

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra – silné, slabé stránky

Siblings of children with autistic spectrum disorders – strengths and
weaknesses

Markéta Barancová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra – silné, slabé stránky potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených zdrojů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Lomnici nad Popelkou dne 12. 4.2021

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala paní doc. PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za její vstřícnost, ochotu, trpělivost a cenné rady při vedení mé bakalářské práce a za pomoc při získávání potřebných informací. Dále bych ráda poděkovala PhDr. Zdeňce Kulhavé za konzultace vybraných částí práce a nakonec také Bc. Pavle Růžičkové za zprostředkování kontaktů na některé z respondentů.

ABSTRAKT

Cílem bakalářské práce na téma *Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra – silné, slabé stránky* je představit čtenáři oblast této problematiky a upozornit na to, v jaké míře se v České republice dostává podpory sourozencům dětí s poruchou autistického spektra (dále PAS). Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část, kdy v teoretické části je ve stručnosti pojednáno o autismu, rodině jako takové v kontrastu s rodinou s autistickým dítětem. Podstatná část práce je věnována právě problematice sourozenců dětí s PAS a možnostem podpory, která je pro ně v tuzemsku dostupná. Praktickou část tvoří kvalitativní průzkum, jehož se zúčastnilo šest respondentů ve věku od 13 do 30 let. Cílem tohoto průzkumu je zjistit, jaký je názor sourozenců dětí s autismem na společné soužití, jaké jsou jejich životní zkušenosti a jak ovlivnily jejich vývoj v budoucnosti. Současně se položené otázky týkaly i dostupné podpory a toho, jestli nějakou samotní respondenti vyhledali či se alespoň v teoretické rovině o ni zajímaly. Průzkum dokládá, že je téma sourozenců dětí s PAS stále opomíjeno. Zároveň z něj vyplývá, že respondentům nebyla žádná pomoc nikdy nabízena, nesetkali se s ní ani pasivně, ani ji aktivně nevyhledávali.

KLÍČOVÁ SLOVA

autismus, poruchy autistického spektra, rodina, sourozenci, podpora

ABSTRACT

Title: The siblings of children with autism spectrum disorder – strengths and weaknesses.

The aim of this bachelor's thesis is to introduce the problems to readers and to show the extent of support that is given to the siblings of children with autism spectrum disorder (ASD) in the Czech Republic. The thesis is divided into two parts. The theoretical part deals briefly with autism, with a family as such as opposed to a family with an autistic child. The main part of this work is dedicated to problems of the sibling of ASD children and to the options of support available in this country. The practical part contains a qualitative survey, where six respondents aged from 13 to 30 took part. The aim of this survey is to find out what the siblings of ASD children think about common coexistence, what is their life experience and in what extent was their future development influenced by this experience. At the same time the questions given referred to the support and if the respondents themselves sought the support or if they were at least interested in the support at theoretical level. The survey proves that the issue of the siblings of ASD children is still neglected. Equally the respondents have never been offered any kind of help, they have never encountered the help passively and they have never been looking for it actively.

KEYWORDS

autism, autism spectrum disorder, family, siblings, support.

Obsah

Úvod	7
1 Autismus.....	11
1.1 Druhy autismu.....	12
1.1.1 Dětský autismus.....	12
1.1.2 Nízko funkční autismus	13
1.1.3 Středně funkční autismus	13
1.1.4 Vysoce funkční autismus.....	14
1.1.5 Aspergerův syndrom	14
1.2 Triáda autismu	15
1.2.1 Sociální interakce a sociální chování.....	16
1.2.2 Komunikace.....	16
1.2.3 Představitost, zájmy, hra.....	17
2 Rodina.....	19
2.1 Rodina s autistickým dítětem.....	20
2.1.1 Vztahy mezi dítětem s PAS a rodiči.....	20
2.2 Přijetí diagnózy (projevy dobrého / špatného vyrovnání se se sourozeneckým postižením)	22
2.3 Podpora diagnózy (možnosti odborné podpory, porovnávání podpory dříve a nyní)	25
3 Sourozenecké vztahy	27
3.1 Obecné faktory ovlivňující sourozenecký vztah.....	27
3.1.1 Pořadí sourozenců v rodině	27
3.1.2 Pohlaví.....	30
3.1.3 Vlastní vs. nevlastní sourozenec.....	30

3.2	Vztahy mezi sourozenci v rodinách s dítětem s PAS	31
3.2.1	Potřeby a psychické obtíže zdravých sourozenců	32
3.3	Formy dostupné podpory zdravým sourozencům	39
4	Kvalitativní průzkum	42
4.1	Metodologie průzkumu	42
4.2	Postup průzkumu	43
4.3	Analytická část	44
4.3.1	Osobní charakteristika respondentů a jejich sourozenců s PAS	45
4.3.2	Okolnosti zjištění diagnózy, vyrovnání se s ní a snaha získat doplňující informace	45
4.3.3	Změny v režimu a rituálů rodiny, dělba povinností a trávení volného času..	47
4.3.4	Vztahy mezi sourozenci	49
4.3.5	Budoucí plány respondentů včetně otázky zaopatření sourozence s PAS.....	51
	Závěr	52
	Seznam použitých informačních zdrojů	58
	Seznam příloh	61
	Příloha č. 1. Souhlas zákonných zástupců s účastí na průzkumném šetření	62
	Příloha č. 2. Otázky pro respondenty ve věku méně než 15 let	63
	Příloha č. 3. Otázky pro respondenty ve věku více než 15 let	64
	Příloha č. 4. Tabulka shrnující základní informace o dotazovaných respondentech a jejich rodinách	66
	Příloha č. 5. Doslovný přepis rozhovoru s respondentem R5	67
	Příloha č. 6. Doslovný přepis rozhovoru s respondentem R6	69

Úvod

Poruchám autistického spektra (dále PAS) je věnována mnohá odborná literatura, ať už se jedná o monografie, speciálně pedagogická nebo lékařská periodika i populárně naučnou a krásnou literaturu. Na pomoc lidem s PAS se zaměřuje i řada institucí a center. Jedná se o ambulantní péči, kterou poskytují denní stacionáře a centra denních služeb nebo pobytové služby jako jsou odlehčovací služby, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení či týdenní stacionáře. Při analýze služeb těchto středisek a domovů jsem však zjistila, že je příslušníkům rodiny s dítětem s PAS poskytována velmi omezená odborná pomoc. Tedy ve smyslu poradenství, terapie a psychoterapie. Pokud se o nějaké podpoře rodinných příslušníků osob s PAS dočteme, jedná se o pomoc v oblasti právního prostředí nebo styku s úřady. Tím se předpokládá, že je tato pomoc cílená právě na zákonné zástupce dětí s PAS. Ostatní rodinní příslušníci, zejména sourozenci, se ocitají v „šedé zóně“ zájmu. Jestliže se ale sourozenec ocitne v důsledku tohoto neobyčejného sourozenectví v nesnázích, rodiče se mohou obrátit na pedopsychology nebo pedopsychiatry, záleží na míře obtíží, které jejich zdravý potomek vykazuje. Terapii sourozenců dětí s PAS se věnují centra a spolky zaměřené na podporu dětí s PAS a jejich rodin. Podpora sourozenců těchto dětí však není jejich prioritou. Zpravidla sídlí v krajských nebo okresních městech, takže jejich podpory se lidem na periferii příliš nedostává. V rámci této práce bude pojednáno o několika spolcích. Zaměřím se i na to, jak své služby a informace o autismu na svých webových stránkách formulují.

Proto jsem se rozhodla v rámci své bakalářské práce *Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra – silné, slabé stránky* zaměřit na analýzu situace, v níž se tyto osoby nachází, podporu, jež jim poskytována a také na pozitiva a negativa, která s sebou soužití se sourozencem s PAS přináší. Položila jsem si otázky: Jaká je role zdravých sourozenců v rodině? Jak život se sourozencem s PAS ovlivňuje jejich budoucí vývoj včetně profesního směřování? Jaká je těmto sourozencům poskytována v České republice (dále ČR) institucionální i neformální podpora?

Postupovala jsem dvojitým způsobem. V teoretické části jsem se rozhodla ve stručnosti vymezit pojem a druhy autismu, aby se čtenář v problematice snadno zorientoval. Zaměřím se na samotný fenomén rodiny a pokusím se charakterizovat, jak se dynamická proměna, již tento institut v posledních dekáдах prochází, odráží na vztazích jednotlivých členů. U osob s PAS je právě ta nejužší rodina nejdůležitější, z jednotlivých členů je to většinou matka. Proto je pro pochopení vlivu jedince s PAS na jednotlivé členy rodiny důležité se „rodinou“ jako základní kategorií zabývat zevrubněji. Zaměřím se také na otázku přijetí diagnózy PAS u jednoho z potomků, uvedu příklady pozitivního i negativního přijetí této diagnózy a také se budu soustředit právě na možnosti podpory, která je těmto rodinám a jejím členům (zejména sourozencům dětí s PAS) poskytována.

Praktická část práce sestává z kvalitativního výzkumu, kdy budu na základě řízených rozhovorů vedených s několika vybranými subjekty – sourozenci dětí s PAS, a jejich následné analýzy charakterizovat, jak skutečně konkrétní jedinci vnímají svou situaci a roli v rodině. Nebo jestli jim byla poskytována nějaká institucionální pomoc, případně v neformální podobě kontaktem s lidmi s podobnou rodinou situací. Kvůli pandemii koronaviru, která ovlivňuje život v ČR od jara 2020 do současnosti, byly rozhovory vedeny online. Věk dotazovaných se pohyboval mezi 13 a 30 lety. Rozhovory byly vedeny jednorázově s možností opakování dle potřeby, a délka jejich trvání činila cca 30 minut.

Epidemiologická situace týkající se koronaviru a s ní spjatá nouzová opatření vlády ČR,¹ jedním z nichž bylo i dočasné uzavření knihoven trvající několik měsíců, ovlivnila výběr dostupné literatury. Díky tomu je součástí práce i zahraniční literatura včetně odborných článků věnujících se problematice autismu a právě sourozenců dětí s PAS, kterou bych pravděpodobně při psaní bakalářské práce nezohlednila v takové míře, v jaké byla použita. V oblasti české odborné literatury jsem vycházela zejména z prací K. Thorové *Poruchy autistického spektra* (2016), D. Havelky a K. Bartošové *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením* (2019) nebo L. a J. Bittmannových *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci dětí (nejen) s autismem* (2018). Neopomněla jsem ani na již

¹ Nouzový stav byl v souvislosti s koronavirem vyhlášen dvakrát. Od 12. 3. do 17. 5. 2020 a od 5. 10. 2020 do 11. 4. 2021. Viz Vláda České republiky. Dostupné online: www.vlada.cz (cit. 2020_02_11).

obhájené bakalářské a diplomové práce věnující se podobné či stejné tematice.² Při přípravě metodologie kvalitativního výzkumu jsem vycházela z prací J. Hendla *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace* (2016) nebo R. Švaříčka a K. Šedřové *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (2014). V několika bodech mi byl přínosný i text L. T. Choye *The Strengths and Weaknesses of Research Methodology: Comparison and Complimentary between Qualitative and Quantitative Approache* (2014).

Zahraniční literaturu jsem zúročila zejména v oblasti analýzy vztahů sourozenců dětí s PAS. Jako stěžejní bych ráda vyzdvihla publikaci J. Johnson a A. Rensselear *Siblings. The Autism Spectrum through our Eyes* (2018), která obsahuje vyjádření sourozenců dětí s PAS napříč věkovými kategoriemi od dětí až po dospělé, a zachycuje jejich náhled na vzájemné soužití a to, jak je společný vztah formoval. Právě přečtení této knihy mělo vliv na formulování vlastních výzkumných otázek. Podobného charakteru jsou monografie F. a M. Farmerových *What About Me?: A Book By and For An Autism Sibling* (2017) nebo B. Cain *Autism, The Invisible Cord: A Sibling's Diary* (2012). Jako další bych ráda uvedla odborné stati J. F. Bayer *Autism Spectrum Disorders and Sibling Relationship: Research and Strategies* (2009), P. R. Hastings, Richard *Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism* (2003), H. Meadan a kol. *Families With Children. Who Have Autism Spectrum. Disorders: Stress and Support* (2010) nebo T. Tomeny a kol. *Bird order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings* (2014). Při prohledávání webových stránek mi na základě zadaných klíčových slov prohlížeč vyhledal i webovou stránku *Autismsociety* v Marylandu, která se podrobně věnuje právě podpoře sourozenců dětí s PAS.

² Viz např. SCHÖFFELOVÁ, Miroslava. *Vliv autismu na sourozence dětí s autismem*. Praha, 2007. Bakalářská práce. Univerzita Karlova. Vedoucí práce PhDr. Iva Strnadová, Ph.D.; MACHÁČKOVÁ, Jolana. *Sourozenecké vztahy v rodině dítěte s autismem*. Brno, 2007. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce PhDr. Mgr. Dana Zámečníková, Ph.D.; BÁRTOVÁ, Lenka. *Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra*. Brno, 2013. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce PhDr. Dagmar Přinosilová, Ph.D.; BORŮVKOVÁ, Alexandra. *Některé aspekty života sourozence člověka s autismem*. Olomouc, 2014. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.; OKRUHLICOVÁ, Veronika. *Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s PAS*. Olomouc, 2017. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Mgr. Jarmila Vidlářová; VORALOVÁ, Klára. *Problematika poruch autistického spektra očima sourozenců*. Pardubice, 2020. Diplomová práce. Univerzita Pardubice. Vedoucí práce PhDr. Marcela Ehlová, Ph.D.

V závěru práce bude zhodnoceno, jestli jsou současná podpůrná opatření zaměřená na sourozence dětí s PAS dostatečná a jak je vnímají zástupci cílové skupiny (sourozenci dětí s PAS). Dále jaké jsou silné a slabé stránky soužití se sourozencem s PAS a jak hodnotí tuto životní zkušenost tyto osoby napříč věkovým spektrem.

1 Autismus

„Vývojová porucha projevující se neschopností komunikovat a navazovat kontakty s okolím.“³ „Jde o vrozenou odlišnost ve vývoji a fungování mozku, která způsobuje, že dítě se chová a myslí jinak než jeho vrstevníci. Má potíže v komunikaci, nedokáže adekvátně reagovat na běžné situace. Na druhou stranu v některých oblastech mohou lidé s autismem výrazně převyšovat ostatní, třeba v matematice, jazycích nebo umění.“⁴ „Autismus se vyznačuje zejména poruchou smyslového vnímání. Postiženým působí značné problémy zrakové, sluchové nebo hmatové podněty z okolního prostředí. Smyslovými vjemy jsou doslova »zavaleni«, objevují se rovněž potíže v sociální interakci.“⁵

Život s PAS způsobuje člověku celoživotní handicap zejména v oblasti sociálního myšlení a komunikace.⁶ Právě ono „spektrum“ v názvu poruchy odkazuje na rozmanitost a širokou škálu projevů této vrozené vývojové poruchy. Někteří jedinci nejsou absolutně schopni komunikace, jiní, např. s lehkou formou Aspergerova syndromu (dále AS), bývají vysoce intelektově nadaní a mohou najít uplatnění v profesním životě.⁷ *„Diametrální rozdíly najdeme také ve schopnostech vyjadřování, ve způsobech navazování sociálního kontaktu, v emoční reaktivitě i v temperamentu.“⁸* A i v těchto oblastech najdeme rozmanitou škálu rozdílů. Tudíž není možné stanovit jednu všeobecně platnou terapii, způsob léčby pro všechny osoby trpící PAS.

Pokud se chceme zabývat typologií autismu, musíme si ještě připomenout, že se často pojí v kombinaci s dalšími postiženími. Doslova v diagnostice hovoříme o kombinovaných

³ PRŮCHA, Jan – WALTEROVÁ, Eliška – MAREŠ, Jiří: *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 2009, s. 23.

⁴ NAUTIS. Dostupné online: <https://nautis.cz/cz/autismus> (cit. 2020_02_18).

⁵ Národní zdravotnický informační portál. Dostupné online: <https://www.nzip.cz/clanek/678-autismus> (cit. 2021_02_18).

⁶ Viz THOROVÁ, Kateřina: *Školní pas pro děti s PAS*. Praha: APLA Praha, 2008, s. 6.

⁷ Viz tamtéž, s. 7.

⁸ Tamtéž.

postiženích, kterými může být mentální retardace, dětská mozková obrna (dále MO), Downův syndrom a mnoho dalších.⁹

1.1 Druhy autismu

1.1.1 Dětský autismus

První historicky popsané případy odpovídající dnešnímu vymezení autismu lze dohledat již ve starověku. Samotný pojem autismus byl použit před více než 100 lety, kdy jej v roce 1911 použil švýcarský psychiatr E. Bleuler k označení jednoho ze symptomů u schizofrenních pacientů. V souvislosti s dětskými pacienty a vrozenou poruchou jej jako první na světě užil cca před 80 lety americký psychiatr Leo Kanner (1943).¹⁰ Nezávisle na Kannerovi popsal v roce 1944 několik případů s podobnými, avšak spíše lehčími, projevy vídeňský pediatr Hans Asperger.¹¹ Zpočátku používal pojem „autistická psychopatie“, později (1981) se ujalo označení „Aspergerův syndrom“. Terminologicky byl však v odborných kruzích používán termín „autismus“ v obou významech a tak nezdědka byly děti s poruchou autistického spektra diagnostikovány jako schizofrenici.¹²

Pro dětský autismus jsou charakteristické obtíže v navázání sociálního kontaktu. Jak popisuje Thorová cca 30% osob s touto diagnózou chybí řeč a u dalších 20% je nefunkční.¹³ „Někteří jedinci mohou mluvit plynule, ale jejich chápání jazyka je málo flexibilní a velmi formální.“¹⁴ O rozmanitosti obtíží hovoří i absolutní stranění se lidem až po afektované vyhledávání sociálního kontaktu. Pro všechny však platí, že navazování přátelství nebo začlenění se do skupiny bývá problém pro veškeré děti s diagnózou

⁹Podrobněji viz Metodický portál RVP. Dostupné online: https://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogick%C3%BD_lexikon/K/Kombinovan%C3%A9_posti%C5%BEen%C3%AD (cit. 2021_03_19); Šance Dětem. Charakteristika kombinovaného postižení. Dostupné online: <https://www.sancedetem.cz/charakteristika-kombinovaneho-postizeni> (cit. 2021_03_19).

¹⁰ Viz Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.

¹¹ Text celé studie viz Selbsthilfegruppe „Leben mit Autisten“ Biberach. Dostupné online: http://autismus-biberach.com/Asperger_Hans-Autistischen_Psychopathen.pdf (cit. 2021_04_06).

¹² Viz THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 32–35.

¹³ Viz THOROVÁ, Kateřina: *Školní pas pro děti s PAS*. Praha: APLA Praha, 2008, s. 8.

¹⁴ Tamtéž.

dětského autismu. Společná všem dětem s PAS je také obliba „stejnosti“, opakujících se vzorců chování.¹⁵

V souvislosti s dětským autismem se také hovoří o 50–70 % případů, kdy je doprovázen mentální retardací. Poměrně často se s ním pojí problematické chování. I to se rozlišuje v široké škále. Od špatného snášení změn a nutkavého chování až po agresivitu vůči druhým nebo sebepoškozování.¹⁶ Rozdílná je i míra schopnosti koncentrace, která osciluje mezi pasivitou až po hyperaktivitu. Reagují jinak na hluk a další podobné podněty. Přestože se autismus dělí do tří různých kategorií, jak bylo nastíněno výše, i v těchto kategoriích je obrovská rozmanitost mezi jednotlivými subjekty.

1.1.2 Nízko funkční autismus

Sem řadíme osoby s nejtěžším typem postižení. Jedná se o uzavřené jedince s minimální nebo žádnou schopností navázat sociální kontakt. Nemluví, pokud ano vydávají jen zvuky, nebo mají schopnost opakovat slyšené (echolálie).¹⁷ V rámci terapie jsou negativní nebo pasivní a nespolupracují. Většinou se věnují stereotypním aktivitám, nefunkčně manipulují s věcmi včetně svého těla, což může vést často ke zraněním. Tato forma autismu se nezřídka pojí s těžkou mentální retardací.

1.1.3 Středně funkční autismus

Přestože tuto kategorii můžeme instinktivně chápat jako o stupeň lepší autismus, rozmanitost poruch s ním spjatých nás opět vyvede z omylu. Do této kategorie řadíme jedince, kteří jsou schopni navázat komunikaci, rozumí pokynům, až po ty pasivní. V oblasti sociální komunikace bývají méně spontánní, někdy reagují nepřiměřeně. „*V řeči*

¹⁵ Viz tamtéž.

¹⁶ Viz tamtéž, s. 9.

¹⁷ Viz tamtéž, s. 10.

se objevují četné zvláštnosti, jako je například záměna zájmen, slovní salát, echolálie, ulpívání. V chování jsou patrné pohybové stereotypie.“¹⁸

S touto kategorií PAS se pojí středně těžká, až lehká mentální retardace. Charakteristický je nerovnoměrný vývoj schopností. Z hlediska problémovosti chování lze v tomto případě hovořit o jeho zvladatelnosti, přestože je nutné pamatovat na opravdu pestrou rozmanitost jedinců sem spadajících.

1.1.4 Vysoce funkční autismus

U osob s vysoce funkčním autismem zůstávají zachovány základní sociální a komunikační funkce. Jejich chování je považováno spíše za výstřední než patologické. Děti s touto diagnózou se straní kolektivním aktivitám, pokud tomu tak není, nedokáží ale spolupracovat a prosazují se na úkor zájmu ostatních v aktivitě setrvat. Mají obtíže i v oblasti symbolické hry, kdy špatně rozlišují skutečnost a fikci.¹⁹

Jejich rozumové schopnosti většinou odpovídají normě nebo mohou být v některých případech i nadmíru inteligentní. „*Verbální dovednosti jsou obvykle na nižší úrovni než abstraktně vizuální.*“²⁰

1.1.5 Aspergerův syndrom

Přestože se AS řadí mezi PAS, u mnoha jedinců by laik mohl říci, že jsou jen „jiní“. I v této kategorii autismu se setkáváme s případy těžšími a lehčími. Pro osoby s AS je příznačná rozporuplnost mezi jejich často nadprůměrnou mírou inteligence a řečovými schopnostmi. Hůře se orientují v mimoslovní komunikaci, ať už se jedná o nonverbální

¹⁸ Tamtéž.

¹⁹ Viz tamtéž, s. 11.

²⁰ Tamtéž.

projevy nebo pozadí obtížných rétorických obrátů (humor, sarkasmus apod.). V některých případech nemají rádi změny, drží se svých běžných rituálů, mívají nestandardní zájmy.²¹

Problémy se mohou vyskytovat i v jiných oblastech než jen v sociální a komunikační rovině. „*Výrazné obtíže se mohou objevovat v oblasti motorických schopností, grafomotorice, matematice, logickém a abstraktním uvažování, orientačních schopnostech, v rozeznávání osob nebo v sebeobslužných dovednostech.*“²² Z intelektového hlediska se může jednat o osoby inteligenčně podprůměrné, až dosahující hranice geniality.

Lidé s AS často trpí úzkostmi až depresemi, mívají sklony k agresivnímu chování až sebepoškozování. Problémové chování se může objevovat i bez zjevné příčiny a být doprovázeno poruchou aktivity (ve škále od hypo- až po hyperaktivitu) a pozornosti. Osoby s AS hůře reagují na změny. Často je jejich reakcí nutkavé chování, kdy se uchylují k rituálům a vyžadují je i u ostatních. Takovéto chování se týká činností i řeči.²³

Existuje řada jedinců s AS, kteří díky vhodné terapii a empatickému přístupu mohou vystudovat, najít uplatnění v profesním životě a najít si i partnera. Opět u jedinců, kteří toho nejsou schopni nebo v profesním či soukromém životě neobstojí dle svých představ, je kvůli jejich sociálnímu handicapu zvýšené riziko alkoholismu, drogové závislosti a bezdomovectví. V lepším případě je jejich šancí chráněné bydlení a důchod.²⁴

1.2 Triáda autismu

Pro všechny PAS jsou společné tři deficitní oblasti vývoje, které se souhrnně označují jako triáda autismu. Jedná se o kvalitu sociálního kontaktu, komunikace a zájmů, aktivit a hry.²⁵

²¹ Viz tamtéž, s. 13.

²² Tamtéž, s. 13–14.

²³ Viz tamtéž, s. 15.

²⁴ Viz tamtéž, s. 14.

²⁵ Viz Metodický portál RVP.CZ. Popis poruch autistického spektra. Dostupné online: <https://digifolio.rvp.cz/view/view.php?id=12736> (cit. 2020_02_16).

1.2.1 Sociální interakce a sociální chování

„Sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s PAS v hlubokém deficitu.“²⁶ U nejtěžších případů ustrne v kojeneckém věku, u těch lehčích na úrovni šestiletého dítěte. Od konce 70. let 20. století se v diagnostice používají tři typy sociální interakce u osob s PAS, ke kterým se v 90. letech přidal čtvrtý. Jedná se o rozdělení dle Wingové – osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní, formální.²⁷ Thorová přidala ještě pátý typ smíšený – zvláštní.²⁸ Během dospívání jedince s PAS se mohou jednotlivé typy měnit. Jak bylo naznačeno výše, sociální chování osob s PAS je velice rozmanité. Osciluje mezi absolutní osamělostí, nezájmem a pasivitou, kdy se jedinec stahuje do ústraní, a osobami vyhledávajícími kontakt druhých, který by bylo možné označit jako obtěžování. Změna v chování může být podmíněna i osobami, s nimiž k interakci dochází. „Převažující typ sociální interakce obvykle vykryštalizuje až v dospělém věku.“²⁹ Jak Thorová popisuje, praxe ukazuje, že většina dětí s PAS jeví o sociální interakci zájem. Bariérou pro ně je jejich vlastní nejistota a neschopnost daný kontakt přiměřeně navázat.³⁰ „Okolo dvou třetin dětí s PAS má základní sociálně-emoční schopnosti vůči rodičům zachovány.“³¹

1.2.2 Komunikace

Nulová nebo velmi omezená komunikace je jedním ze základních projevů PAS. Thorová uvádí, že až 50 % dětí s PAS si neosvojí řeč na takové úrovni, aby ji plnohodnotně využila v komunikaci.³² U těch, které si ji osvojí, se však vyznačuje výraznými typickými abnormalitami. „Porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální.“³³ Stále platí jako u všech projevů velmi široká rozmanitost těchto obtíží. Nejméně narušenou řeč mají děti s AS.

²⁶ THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 63.

²⁷ Viz tamtéž, s. 65.

²⁸ Viz tamtéž, s. 76.

²⁹ Tamtéž, s. 79.

³⁰ Viz tamtéž.

³¹ Tamtéž, s. 80.

³² Viz tamtéž, s. 100.

³³ Tamtéž.

Jejich slovní zásoba může být až nadprůměrná, potíže však nastávají v jejím praktickém využití v komunikaci a v sociálním kontaktu.³⁴

Samostatnou kapitolu tvoří obtíže v nonverbální komunikaci. Všeobecně je lze shrnout pod vyhýbání se očnímu kontaktu, minimální nebo nulová komunikace pohledem, dítě v období do cca 2 let věku neukazuje na věci, na něž chce upoutat pozornost, jako nástroj používá ruku dospělého. Odchytky jsou patrné také v gestice, mimice nebo posturaci (držení) těla.³⁵ Výše opakovaně zmiňované problematické chování, agresivita, sebepoškozování bývají často zástupným projevem nebo můžeme říct nástrojem jak získat pozornost, vyjádřit své pocity nebo základní potřeby.

1.2.3 Představivost, zájmy, hra

Třetí kategorií deficitních oblastí osob s PAS je schopnost představivosti. „*Narušení představivosti má na mentální vývoj dítěte negativní vliv. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra.*“³⁶ Hra je jedním ze základních způsobů učení a její absence ovlivňuje celoživotní vývoj. Děti s PAS se uchylují k aktivitám typickým pro menší děti, takovým, které jsou jasně předvídatelné, a proto se upínají ke stereotypním činnostem.³⁷

Děti s PAS mají problém smysluplně vyplnit volný čas, jejich hra bývá pro vrstevníky nepochopitelná, s hračkami manipulují nefunkčně. Opět se v této oblasti pohybujeme v širokém spektru projevů, od těch těžších, kdy dítě jen s hračkou bouchá, hrká, přesypá apod., po lehčí projevy, kdy věci třídí, řadí, přeskupují dle různých klíčů (barevnost, tvar, příslušnost k nějaké skupině – číslice, dopravní značky....). Jedním z extrémních projevů chování je zarputilé setrvání v činnosti a vyhledávání jakékoli sebemenší příležitosti se k ní uchýlit. Stereotypní zájmy dětí s PAS se projevují v kresbě, někdy se kreslení samo stává

³⁴ Podrobně o verbálních projevech v komunikaci osob s PAS THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 110–116.

³⁵ Viz THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 100–101.

³⁶ Tamtéž, s. 119.

³⁷ Viz tamtéž.

stereotypním zájmem dítěte.³⁸ „*Se zájmy, které pozorujeme u dětí s poruchou autistického spektra, se setkáváme i ve vývoji zdravých dětí. Odlišná je ale mnohem vyšší míra zaujetí, neodklonitelnosti, ulpívavosti, stereotypie a četnosti opakování.*“³⁹ Reakcí na odklon od těchto aktivit bývá agresivita nebo naopak pasivní negativismus, kdy jedinec nespolupracuje či toho není schopen.⁴⁰

³⁸ Viz tamtéž, s. 121.

³⁹ Tamtéž, s. 121–122.

⁴⁰ Vzhledem k zaměření této bakalářské práce se jednotlivým způsobům trávení volného času dětí s PAS nevěnuji. Podrobněji se problematice věnuje např. THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 125–129.

2 Rodina

Rodina představuje pro své členy bezpečí, zázemí a důvěru bez ohledu na to, jestli je některý z jejích členů fyzicky nebo mentálně znevýhodněný či nikoli. Když se zamyslíme nad definicí tohoto pojmu, zjistíme, že každý vědní obor na ni nahlíží z jiné perspektivy. Stanovit všeobecně platnou definici rodiny je o to složitější, jak se v posledních desetiletích dramaticky proměňují její funkce a vazby mezi jejími členy.

Rodinu lze chápat jako sociální skupinu sdílející společný prostor (domov), uspokojující potřeby jejích členů a poskytující péči dětem.⁴¹

Psycholog Z. Matějček vnímá rodinu jako systém, který utváří vzájemné vztahy mezi jejími členy.⁴² Tento systém se mění v závislosti na proměnných, které může představovat přítomnost mentálně nebo fyzicky handicapovaného člena, nový partner matky nebo nová partnerka otce apod. Rodina jako systém může mít své subsystemy. Mohou být dány generačně – prarodiče, rodiče, děti; pohlavně – matka a dcera, otec a syn; postavením v hierarchii rodiny – v tomto případě si lze představit např. matku s babičkou zaujímající postoj proti všem ostatním; případně subsystem může vytvářet i matka s postiženým dítětem.⁴³ Subsystemy rodiny se mění, pakliže se změní nějaká proměnná (změna zdravotního stavu jednoho z členů rodiny, narození nového potomka, rozvod, výskyt patologie u rodičů – alkoholismu či jiné závislosti apod.), stejně tak se mění systém rodiny jako celku. Leman zdůrazňuje formativní vliv rodiny na jedince: „*Rodina má na člověka daleko větší vliv než kterákoli jiná organizace nebo instituce. Školy, církve, zájmové skupiny, kluby, koleje i zaměstnání, to všechno přichází v životě až po prvních letech strávených v rodině, která se zapisují do osobnosti člověka nejhlouběji.*“⁴⁴

⁴¹ Viz KRAUS, Blahoslav: Sociologie rodiny. Hradec Králové: Univerzita Hradec Králové, nedatováno, s. 5.

⁴² Viz MATĚJČEK, Zdeněk: *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992, s. 34.

⁴³ Viz tamtéž.

⁴⁴ LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007, s. 36–37. Pro hlubší studium problematiky tématu rodiny z pohledů různých vědních oborů srovnej Sociologický ústav AV ČR, v. v. i., Sociologická encyklopedie. Rodina. (dostupné online: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Rodina> /cit. 27. 11. 2020/); HUDECOVÁ, Anna – BROZMANOVÁ, Alžběta a kol. *Sociální práce s rodinou*. Banská Bystrica:

Složitá je definice rodiny v oblasti práva. Nový občanský zákoník (§89/2012 Sb., ve znění pozdějších předpisů)⁴⁵ nijak rodinu jako termín nedefinuje. Upravuje jen vzájemné vztahy mezi jejími členy.⁴⁶

2.1 Rodina s autistickým dítětem

V případě pojednání o rodině s dítětem s PAS primárně uvažujeme o nukleární rodině. Rodiny s dítětem s PAS se zpravidla stýkají s nejužšími příbuznými, kterými jsou mimo rodiče a děti právě prarodiče, případně tety a strýcové. Já se však v této bakalářské práci zaměřím jen na členy nejužší rodiny, a to i z toho důvodu, že z hlediska praktické části, průzkumu v rodinách, nebylo možné sledovat vztahy jejich členů se širším příbuzenstvím. Cílem této práce je zejména zdokumentovat vztahy zdravě se vyvíjejících sourozenců a sourozenců s PAS.

2.1.1 Vztahy mezi dítětem s PAS a rodiči

Z hlediska vztahů s rodiči hraje ve většině případů v péči o dítě s PAS nejdůležitější roli matka. Ta je pro dítě doslova středobodem vesmíru. Jak již bylo zmíněno, většinou žije dítě s PAS jen s ní, případně ostatními sourozenci. Jak Bittmannová na základě své klinické praxe uvádí, většina dětí s PAS do dovršení puberty netrávila noc bez matky.⁴⁷ Ve své práci popisuje případy, kdy měly děti s PAS za nepřítomnosti matky až panické ataky a

Univerzita Mateja Bela, 2008; GIDDENS, Anthony: *Sociologie*. Praha: Argo, 1999; MURPHY, Robert, F.: *Úvod do kulturní a sociální antropologie*. Praha: Slon, 2010.

⁴⁵ Srovnej Nový občanský zákoník, část druhá Rodinné právo §655–975 (dostupné online: <https://www.podnikatel.cz/zakony/novy-obcansky-zakonik/f4581004/#aktualni-zneni> /cit. 26. 11. 2020/).

⁴⁶ Pro hlubší studium problematiky tématu rodiny z pohledů různých vědních oborů srovnej Sociologický ústav AV ČR, v. v. i., Sociologická encyklopedie. Rodina. (dostupné online: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Rodina> /cit. 27. 11. 2020/); HUDECOVÁ, Anna – BROZMANOVÁ, Alžběta a kol. *Sociální práce s rodinou*. Banská Bystrica: Univerzita Mateja Bela, 2008; GIDDENS, Anthony: *Sociologie*. Praha: Argo, 1999; MURPHY, Robert, F.: *Úvod do kulturní a sociální antropologie*. Praha: Slon, 2010.

⁴⁷ Viz BITTMANNOVÁ, Lenka – BITTMANN, Julius: *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasperta Publishing, s. r. o., 2018, s. 52–53.

vyžadovaly její okamžitou přítomnost. To také negativně doléhá na sourozence. Řešením může být dělení pozornosti mezi obě (všechny) děti. Vyhradit si na zbylé potomky čas. Bittmannová popisuje i případy u lehčích forem autismu, kdy dítě s PAS podmiňovalo své aktivity přítomností matky a uchýlovalo se k problémovému chování, když nedosáhlo svého. V tomto případě, pokud to jeho mentální stav umožňuje, je dobré promluvit si o následcích.⁴⁸

Velkou změnou pro všechny členy domácnosti může být nový partner v rodině. Nový partner otce nebo matky je pro dítě s PAS vždy změnou, kterou tito jedinci zpravidla přijímají negativně. Bojí se, že se teď budou muset dělit o pozornost matky s někým jiným. Zároveň je běžné, že se nový člen rodiny snaží s dítětem seznámit skrze hračky, společné aktivity, často opět na úkor ostatních potomků. Tato intenzivní snaha bývá spíše kontraproduktivní. Nový člen domácnosti by měl nechat věcem volný průběh, navštěvovat rodinu zřídka a své návštěvy opakovat postupně častěji, aby si dítě zvyklo na nový režim. Děti s PAS mají strach z neznámého (kde bude nový člen spát, jaké bude jíst jídlo, kde bude mít věci) a zároveň trpí strachem ze ztráty matky.⁴⁹ Nemluvě o tom, že si nový člen domácnosti s sebou přináší vlastní návyky, které mohou vztah s dítětem s PAS negativně ovlivňovat (např. způsob odkládání a ukládání věcí, preferované barvy oblečení, denní režim). Dítě je potřeba uklidňovat, netlačit ho do stanovování nových pravidel, nevystupovat v roli mravokárce a autority. Dalším problémem bývá, když otec rodiny vidí, jak se nový partner snaží „zapadnout“, často se chová neohrabaně a natropí víc škody než užitku. Roztržky mezi partnery přispívají patologii rodiny a vždy by měly jít mimo děti.⁵⁰

⁴⁸ Viz BITTMANNOVÁ, Lenka – BITTMANN, Julius: *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasparta Publishing, s. r. o., 2018, s. 53.

⁴⁹ Viz tamtéž, s. 56.

⁵⁰ Viz tamtéž.

2.2 Přijetí diagnózy (projevy dobrého / špatného vyrovnání se se sourozencovým postižením)

Dle výzkumu realizovaného v EU hodnotí matky situaci v rodině negativněji než otcové ze stejných rodin.⁵¹ Hastings ve svých průzkumech došel k závěru, že jednotliví členové rodiny vnímají odlišně původce stresu v rodině. Není to nevyhnutelně dítě s PAS, např. otcové nevnímají jako původce stresu svého potomka, ale manželku.

Vztahy mezi sourozenci jsou rozdílné v normálních rodinách. Někdy jsou chápající a podporující se, jindy se drží v ústraní a trpí rivalitou. U rodin s dětmi s PAS se to nijak neliší. Alespoň to nedoložily žádné dosud realizované výzkumy.⁵²

Dosud se studie zaměřovaly zejména na míru stresu členů rodiny s dítětem s PAS. Jak už bylo zmíněno, největší stres, tlak a odloučení pociťují matky. Jejich deprivace má zpravidla negativní dopad na manželství a rozpory mezi rodiči pak negativně ovlivňují ostatní členy domácnosti. Se stresem v rodině souvisí právě otázka vyrovnání se s diagnózou dítěte.

Průkopníkem v oblasti vyrovnávání se se smutkem byla psychologka Elisabeth Kübler–Rossová (1969), která sestavila pětistupňovou klasifikaci fází smutku: šok, popření, hněv (agrese), smlouvání a smíření případně rezignace a zoufalství.⁵³ Přestože Kübler–Rossová založila svou studii na rozhovorech s 500 umírajícími, její klasifikace byla aplikována a různě upravována psychology následujících 50 let, takže v dalších modifikacích ji lze použít i na tuto problematiku.

⁵¹ Jedná se o průzkum Hastings, Richard P. (2003b). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231–237.

⁵² Viz MEADAN, Hedda – EBATA, Aaron – HALLE, Jim: Families With Children. Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. In *Exceptional Children*, 2010, vol. 77, No. 1, s. 23. Podobně viz TOMENY, Theodore – TAMMY, Barry – BADER, Stephanie: Bird order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. In *Autism*, 2014, Vol. 18(2), pp. 199–202.

⁵³ Viz KÜBLER-ROSS, Elisabeth a kol.: *O smrti a umírání*. Praha: Portál, 2015.

Z hlediska osob s PAS lze pracovat s klasifikací Thorové, která se jí zevrubně zabývá.⁵⁴ Rodiče si vytváří představy o budoucnosti svých dětí ještě před jejich samotným početím. S těhotenstvím jejich plány a ambice nabývají konkrétních obrysů. Ve chvíli, kdy se dozví závažnou diagnózu, je přirozené, že jsou zaskočeni. Sdělení diagnózy je pro rodiče šok. Musí se vyrovnat s řadou emocí a otázek.

Thorová rozlišuje pět fází, na něž nazírá zejména z terapeutického hlediska. Jedná se tedy o fázi sdělení diagnózy a šoku, zapojení obranných mechanismů, depresivní období, kompenzované období a období životní rovnováhy a přetvoření hodnot.⁵⁵

První z těchto fází se týká prvotního šoku ze slyšeného. Rodič potřebuje dostatek času, aby samotnou diagnózu vstřebal. Je tak zahlcen svými myšlenkami a panikou, či vztekem, které ho zachvacují, že se nesoustředí na to, co mu terapeut přesně říká. Čím více prostoru dostanou, a terapeut zvolí vhodný přístup, aby rodičům informace předal, se může minimalizovat fáze popření, tedy odmítání diagnózy, riziko jejího vytěsnění nebo tzv. víra v zázrak, kdy se rodiče utěšují, že správným přístupem se jejich dítě uzdraví.

U sourozenců dětí s PAS si musíme uvědomit, že obdrží informace až „z druhé ruky“, od rodičů, případně ti starší mohou využít internetový vyhledávač. Rodič, který sám je natolik zaskočený, že neudrží většinu informací o diagnóze, nemůže poskytnout svým potomkům potřebné informace, což v důsledku může na jejich straně vést ke strachu, zmatení, neporozumění svému bratrovi či sestře, a o to horší vyrovnání se s novou situací. Pro své děti jsou právě rodiče tím, od koho očekávají validní informace a nepřehledná situace v nich vyvolává negativní emoce.

Další fází je zpravidla deprese, kdy se rodiče obviňují navzájem, vyčítají si, že mohli problému předejít, trpí sebelítostí, pocity viny. Jak uvádí Thorová, v této fázi je potřeba podpory ze strany přátel a širší rodiny, alespoň prarodičů.

⁵⁴ Viz THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 429–440.

⁵⁵ Viz tamtéž, s. 429–433.

Opět by se v této souvislosti mělo myslet nejen na rodiče, ale také ostatní potomky. V důsledku i dítě s diagnózou. Kromě napětí v rodině se hovoří o změnách, které nastanou a všichni členové rodiny by jim měli rozumět. V tzv. kompenzovaném období „*odeznívá deprese, zlepšuje se přijetí situace, roste snaha racionálně a aktivně se starat o dítě, upravují se očekávání.*“⁵⁶

V poslední fázi dochází k nastavení rovnováhy, kdy se rodina s faktem diagnózy PAS vyrovnává. Důležité je přijetí potomka takového, jaký je, hledání cesty do budoucna, dochází k přizpůsobení aktivit rodiny a jejího režimu dítěti.⁵⁷

Ve vztahu rodičů, ale i sourozenců, k dítěti s PAS jsou významné postoje, které komplikují adaptaci. Jedním z nich je hyperprotektivita, kdy jeden z rodičů, většinou matka, ale samozřejmě mohou i oba, upřednostňují dítě s PAS, věnují mu více pozornosti, péče, omlouvají veškeré jeho chyby handicapem. Nejen, že to může vyvolat napětí, kdy si partner či ostatní potomci připadají ostrčením, ale také to má negativní dopad na samotné dítě s PAS, kdy je tímto přístupem uměle opoždován jeho přirozený vývoj, dítě není motivováno, aby využívalo maximum svých schopností, a také nemá dostatečné sebevědomí. Postupně se může stát rozmazleným nebo tyranizujícím dítětem. Běžné je i jeho neposílání do školy, i když existují adekvátní speciální vzdělávací programy.⁵⁸

Protipólem hyperprotektivity je odmítání dítěte, kdy jeden z rodičů, zpravidla otec, nedokáže přijmout dítě s PAS takové jaké je, a buď v rodině vytváří nepříjemné napětí, nebo od rodiny odchází.

Dalšími přitěžujícími aspekty je již zmiňované zpochybňování diagnózy, přetrvávající vztek, anebo vyčerpání způsobené v důsledku nutkavé péče o děti. Rodič, i třeba v rámci osobních výčitek, trpí přesvědčením, že se o své děti dokáže postarat jedině on sám a

⁵⁶ THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 433.

⁵⁷ Podobně viz ČERNÁ, Marie a kol.: *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2015; VÁGNEROVÁ, Marie: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008.

⁵⁸ Viz THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 435.

nesvěří je nikomu do péče. To vrcholí až vyčerpáním, pocity lítosti, zdravotními potížemi, depresemi, někdy alkoholismem a v kritický moment se může objevit i zkratovité uvažování.⁵⁹

Zanedbatelný v této souvislosti není faktor osobní charakteristiky jednotlivých členů domácnosti, právě to, jaké jsou osobnosti, jaké mají vlastnosti a temperament, výrazně determinuje, jak budou změnu ohledně diagnózy potomka s PAS přijímat a jak budou reagovat.

A dalším aspektem, který má na klima rodiny vliv je samozřejmě sociálně-ekonomická situace. Kdy zvýšená péče o dítě s diagnózou může nepříznivě ovlivnit finanční situaci v rodině. Např. je potřeba hradit terapie, medikaci, náklady na překonání bariér v domácnosti, jeden z rodičů musí omezit své zaměstnání nebo do něj úplně přestane docházet apod.⁶⁰

2.3 Podpora diagnózy (možnosti odborné podpory, porovnávání podpory dříve a nyní)

Sdělení jakékoli diagnózy je pro lidi, jichž se týká, těžké. V případě dítěte s PAS se jedná zejména o nejužší rodinu – rodiče, sourozence, případně z širší rodiny prarodiče, tety a strýce.

Podporu hledají rodiče dětí s PAS zejména v online prostředí nebo u organizací zabývajících se péčí o děti s PAS (viz kapitola 4.4 Formy podpory zdravým sourozencům, nebo také u rodin se stejně postiženým členem domácnosti).⁶¹

⁵⁹ Viz tamtéž, s. 436.

⁶⁰ Viz tamtéž, s. 437.

⁶¹ Viz MEADAN, Hedda – EBATA, Aaron – HALLE, Jim: Families With Children. Who Have Autism Spectrum. Disorders: Stress and Support. In *Exceptional Children*, 2010, vol. 77, No. 1, s. 24, 26.

Rodiny mají možnost využít služeb sociální prevence. Jedná se například o ranou péči, což je „odborná terénní služba pro rodiny dětí do 7 let, jejichž vývoj je ohrožený v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, nebo dětí se zdravotním postižením. Služba se zaměřuje na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“⁶² Dále mohou využívat odlehčovací služby, jejichž cílem je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Cílem služeb sociální prevence je „napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.“⁶³

Z hlediska podpory lze hovořit o třech jejích formách:

- *Sociální podpora* – pomáhá zlepšit vztahy mezi členy rodiny, podpořit je, formou komunitních nebo rekreačních akcí.
- *Odlehčovací péče* – krátkodobé (3–7 dní) převzetí rodičovských povinností dítěte s PAS.
- *Formální podpora* – zdravotnických a profesních organizací a poradenství.

Každý typ podpory ji poskytuje v jiném ohledu, avšak průzkumy dokazují, že rodiče si vysoce cení formální podpory, která jim umožňuje porozumět svým dětem s PAS. V hodnocení postavili formální podporu nad rodinu a přátele.⁶⁴

⁶² Společnost pro ranou péči. Dostupné online: https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/?fbclid=IwAR3PHsqJHw3l_F7TnBXq13yE2GHf6I60OJ-cZLMhxfWcuoTgvYUFZjJ3SZ4 (cit. 2021_03_20).

⁶³ Viz Zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách, §54.

⁶⁴ Viz MEADAN, Hedda – EBATA, Aaron – HALLE, Jim: Families With Children. Who Have Autism Spectrum. Disorders: Stress and Support. In *Exceptional Children*, 2010, vol. 77, No. 1, s. 27.

3 Sourozenecké vztahy

Sourozenecké vztahy jsou velmi důležitým faktorem ovlivňujícím osobnostní charakteristiky každého jedince. Představují soubor životních zkušeností, které si s sebou nese jedinec do života, a tudíž ho v důsledku ovlivňují v pozitivním a negativním smyslu slova.

Vztahy mezi sourozenci jsou významným socializačním prvkem. Představují jedny z prvních sociálních kontaktů dítěte a také ve většině případů i kontaktů s vrstevníky. Sourozenci se učí mezi sebou komunikovat, panuje mezi nimi soulad i přirozená rivalita. Učí se ohleduplnosti, toleranci, ale také si utváří vlastní sebepojetí a snaží se v konkurenci sourozenců prosadit. Všichni sourozenci soupeří o pozornost rodičů.

Při posuzování sourozeneckých vztahů musíme zohlednit některá kritéria, která mají na vzájemný vztah dopad: pohlaví, věkový rozestup, postavení v rodině (vlastní a nevlastní potomek), pořadí potomka, zdravotní znevýhodnění nebo osobní charakteristiky. Povaha sourozeneckých vazeb se v průběhu času mění. Vždy, ať už v pozitivním nebo negativním smyslu slova, jej pojí intenzivní emoční prožitek. Od dětství do adolescence se v případě úplných rodin jedná o každodenní setkávání, v případě rozpadlých rodin lze uvažovat o víkendovém (v různých pravidelných intervalech) nebo nárazovém setkávání. V dospělosti je pak setkávání příležitostné. V případě rodin s dítětem s PAS bývají vztahy mezi sourozenci zatíženy pocitem zodpovědnosti zdravého potomka za bratra/sestru s PAS.

3.1 Obecné faktory ovlivňující sourozenecký vztah

3.1.1 Pořadí sourozenců v rodině

Jednou ze základních kategorií, ovlivňujících sourozenecký vztah, je pořadí narození sourozence v rodině. V kontextu této bakalářské práce považuji za relevantní kategorie –

prvorozené dítě (včetně jedináčků) – druhorozené / prostřední dítě – nejmladší dítě (benjamínek rodiny), přičemž další proměnnou je věkový rozestup mezi jednotlivými potomky, kdy může být nejmladší dítě narozené s velkým rozestupem od ostatních sourozenců vychováno v podstatě jako jedináček.⁶⁵ V rámci klasifikace a charakteristik jsem vyšla z prací K. Lemana *Sourozenecké konstelace* a Z. Matějčka *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*.⁶⁶

Leman uvádí, že pořadí, v jakém se člověk narodí, má značný vliv na jeho osobní charakteristiku, na jeho volbu povolání, partnera nebo na to, jakým sám bude v budoucnu rodičem.⁶⁷ Matějček podotýká, že v případě více potomků mají rodiče možnost vzájemného srovnání. Pořadí nebývá určující v případě potřeby psychologické podpory, ale jak Matějček uvádí, vždy se v diagnostice význam pořadí projeví.

Prvorozené dítě – „perfekcionista, spolehlivý, svědomitý, dělá si seznamy, systematický, kritický, vážný, studijní typ.“⁶⁸ Prvorozený je svým okolím hodně povzbuzován, jeho úspěchy i nezdary jsou posuzovány mnohem vážněji a je jim věnovaná větší pozornost než ostatním sourozencům. S tím ale souvisí tlak a stres, kterému musí prvorození čelit. Rodiče v jejich výchově bývají důslednější, přidělují jim také více práce, mají u nich příliš vysoká očekávání.⁶⁹

V případě jedináčků Leman hovoří o samotářích, kteří hůře navazují vztahy s vrstevníky a spíše si rozumí se staršími lidmi.⁷⁰ Jejich charakteristika odpovídá té u prvorozených, avšak míra vlastností je mnohem intenzivnější. Leman používá přívlastek „super“.

⁶⁵ Leman uvádí, že specifickou kategorií představují dvojčata. Přestože může rozdíl jejich narození v rozmezí minuty, přijímá to starší asertivní roli vůdce a mladší jej následuje. Pokud se do rodiny s dvojčaty narodí další sourozenec, zastávají dvojčata roli „potížistů“. Viz LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007, s. 36.

⁶⁶ Viz LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007; Viz MATĚJČEK, Zdeněk: *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992.

⁶⁷ Viz LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007, s. 7–8.

⁶⁸ Viz tamtéž, s. 7.

⁶⁹ Viz LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007, s. 47–48; shodně MATĚJČEK, Zdeněk: *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992, s. 73.

⁷⁰ Viz LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007, s. 53.

Společně s Matějčkem se shodují, že jedináčci jsou nejčastějšími klienty v jejich psychologické praxi.⁷¹

Druhorozené/prostřední dítě – „vyjednaváč, má nejméně fotografií v rodinném albu, vyhýbá se konfliktům, nezávislý, silné vazby ke skupině vrstevníků, mnoho přátel, individualista.“⁷² Leman ze své psychologické praxe popisuje druhorozené/prostřední potomky jako ty, kteří se „narodili příliš pozdě, aby se jim dostalo zvláštních privilegií a zacházení, které po právu získali prvorození. A také se narodili příliš brzy, aby se jim dostalo toho daru, z něhož se těší mnozí benjamínci – uvolnění otěží disciplíny, které se odráží v tom, že »jim všechno projde«.“⁷³ Dle Lemana je prostřední dítě nejvíce upozaděné. O to více vyhledává kontakt s vrstevníky.⁷⁴ Druhorození také ze všech tří kategorií sourozenců vyhledávají odbornou psychologickou pomoc nejméně.⁷⁵ Matějček uvádí, že během své klinické praxe nezaznamenal, jestli jeho pomoc vyhledávají více druhorození nebo třetí potomci v pořadí. Uvádí však, že dva sourozenci jsou konkurence, tři tvoří trojúhelník.⁷⁶

Nejmladší dítě (též benjamínek rodiny) – „intrikán, okouzlující, svádí vinu na druhé, předvádí se, společenský, dobrý obchodník, vychytralý, upoutává pozornost.“⁷⁷ Pro nejmladší členy rodiny je příznačné, že žijí ve stínu svých starších sourozenců, jsou bráni jako rodinní klaunové, kteří se snaží být středem pozornosti, zatímco se snaží zavděčit a udělat něco výjimečného. U benjamínků bývají rodiče v oblasti výchovy značně vyčerpaní, a proto přejímají za vzor své starší sourozence.⁷⁸ Benjamínek má také pocit, že jeho starší sourozenci již vše umí, ve všem jsou dobří a on v ničem nevyniká. Jeho dojem často utvrzují vlnivé reakce rodičů na jeho pokroky, kdy ho zpravidla ještě srovnávají se staršími sourozenci. Matějček však uvádí, že nejsou nijak ojedinělé případy, kdy se rodiče naopak

⁷¹ Viz LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007, s. 53; MATĚJČEK, Zdeněk: *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992, s. 72.

⁷² Viz LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007, s. 7.

⁷³ Tamtéž, s. 77.

⁷⁴ Viz tamtéž, s. 81.

⁷⁵ Viz tamtéž, s. 83.

⁷⁶ Viz MATĚJČEK, Zdeněk: *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992, s. 75.

⁷⁷ Viz LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007, s. 7.

⁷⁸ Viz tamtéž, s. 91.

upnou k nejmladším dětem a ty starší se stanou nezajímavými.⁷⁹ Výraznou potřebou nejmladšího potomka je potřeba uznání. Pochvala má v jeho případě mnohem vyšší motivační dopad než je tomu u jeho starších sourozenců.

Z hlediska rodin s postiženým dítětem je rodičům doporučováno, aby si pořídili ještě jednoho potomka.⁸⁰ Pokud se narodí zdravé dítě, navíc opačného pohlaví než postižené, pak nemají rodiče tendenci tak výrazného srovnávání obou sourozenců.⁸¹

3.1.2 Pohlaví

Tak jako ovlivňuje vztahy v rodině pořadí potomků, tak úplně stejně rodinnými vztahy „zamíchá“ i to, jestli hovoříme o synovi nebo dceři, navíc v kombinaci s pořadím.⁸² Na první pohled se může zdát, že syn jako prvorozený má v rodině mnohem lepší pozici, než prvorozená dcera. „*Když je prvorozené dítě chlapec, je na něho vyvíjen značný tlak, aby se stal »korunním princem«. Protože nemá jiné vzory než dospělé, otce a matku, je tento princ něco jako malý dospělý.*“⁸³ Dcera, byť prvorozená, zaujímá v případě narození mladšího sourozence, roli maminkiny pomocnice, opatrovnice⁸⁴ a pozornost se věnuje zejména synovi a jeho pokrokům. V případě potomků, z nichž jeden trpí handicapem, představuje míra znevýhodnění velkou proměnou. Všeobecně lze ještě zmínit, že chlapci vyhledávají psychologické poradenství častěji než dívky. Matějček to zdůvodňuje jejich větší biologickou a psychickou zranitelností a převahou žen v prostředí výchovných a vzdělávacích institucí v ČR.⁸⁵

3.1.3 Vlastní vs. nevlastní sourozenec

⁷⁹ Viz MATĚJČEK, Zdeněk: *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992, s. 78.

⁸⁰ Je zajímavé, že se v tomto postoj psychologů za posledních 30 let nezměnil. Shoduje se na tom též Matějček i Leman a funguje to i v současné poradenské praxi.

⁸¹ Viz MATĚJČEK, Zdeněk: *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992, s. 77.

⁸² Srovnej tamtéž, s. 75.

⁸³ LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007, s. 48.

⁸⁴ Viz tamtéž.

⁸⁵ Viz MATĚJČEK, Zdeněk: *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992, s. 75.

Kategorie biologické spřízněnosti je jedním z faktorů, který je součástí praktické části této práce. Jedná se o záležitost, která často určuje vztahy v rodině více, než kterákoli jiná. Potomci stejných rodičů si budují silný emoční vztah už od narození, to znamená, že i když se jeho dynamika s věkem proměňuje, pevná vazba trvá. Jinak tomu ale může být u rodin s nevlastními potomky.

Lze si představit dva způsoby vzniku nevlastní rodiny. Situaci, kdy vstoupí do manželství muž a žena každý mající již své vlastní děti. Leman takovou situaci popisuje jako kritickou za všech okolností. Pojednává o vzdorovitosti potomků vůči nevlastnímu rodiči i vzájemně vůči sobě. Při vytváření nové rodiny je klíčový věk dětí. Čím mladší děti jsou, tím lépe změně přivyknou a tvoří vlastní subsystémy. Zároveň je důležitý co nejmenší věkový rozestup mezi dětmi.⁸⁶

Druhou situací je, když jeden z rodičů, který již má svého potomka či potomky z prvního vztahu, vstoupí do manželství s bezdětným partnerem a společně vzejde ze svazku další potomek.⁸⁷

3.2 Vztahy mezi sourozenci v rodinách s dítětem s PAS

Jak již vyplývá z předchozího textu, rodina funguje jako systém mající své subsystémy a rodinné vztahy spoluurčuje řada aspektů, které se proměňují v čase např. i v závislosti na dospívání potomků, proměnou rolí v rodině, kdy se např. vlivem diagnózy dítěte s PAS stává z matky, pracující ženy, manželky, členky zájmových uskupení výhradně matka na plný úvazek (podobně tomu může být samozřejmě u otce). Vztahy mezi dětmi jsou velice specifické. Do určitého věku ani nevnímají vzájemnou odlišnost, umí si vytvořit vlastní komunikační systém, styl hry a otázky ohledně odlišnosti přichází v době, kdy se začínají děti setkávat se svými vrstevníky mimo rodinu a poznávají jiné modely rodin, než je třeba ten jejich. Během dospívání pak narůstá riziko výskytu psychických obtíží zdravých

⁸⁶ Viz LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007, s. 32.

⁸⁷ O dopadu příchodu nového partnera do rodiny s dítětem s PAS více viz kapitola 3.1.

sourozenců plynoucích ze situace, kdy je veškerá pozornost věnovaná jejich bratrovi/sestře s PAS.

3.2.1 Potřeby a psychické obtíže zdravých sourozenců

Oblasti potřeb zdravých dětí v rodinách s postiženým sourozencem se věnuje mnoho oborů z různých perspektiv. Mně jsou blízké dvě vzájemně se doplňující klasifikace dle Maslowa a Matějčka. Maslow vytvořil pyramidální klasifikaci potřeb, která je uplatnitelná na každého jedince bez ohledu na věk, pohlaví či jiné vlastnosti.⁸⁸ Sestavil pětistupňovou pyramidu, kdy její základ tvoří základní tělesné a fyziologické potřeby, dále potřeby bezpečí a jistoty; lásky; uznání a potřeba seberealizace. Tato pyramida je sestavená tak, aby uspokojení nižších potřeb bylo předpokladem pro vznik těch vyšších. Pakliže si představíme situaci, kdy je v rodině dítě s PAS, lze předpokládat, že některé z vyšších potřeb sourozenců mohou být ohroženy. Aby jedinec prospíval, musí být uspokojeny všechny stupně pyramidy.



Obr. č. 1 Maslowova pyramida potřeb
(zdroj:https://cs.wikipedia.org/wiki/Soubor:Maslowova_pyramida_pot%C5%99eb_-_%C4%8Dernob%C3%ADle.jpg)

⁸⁸ Viz MASLOW, Abraham Harold: *O psychologii bytí*. Praha: Portál, 2014.

Klasifikace potřeb dle Matějčka Maslowovu pyramidu potřeb značně doplňuje. Matějček rozlišuje potřebu stimulace; učení a nabývání zkušeností; bezpečí a jistoty; společenského uznání a otevřené budoucnosti.⁸⁹ První z nich se týká naší neurologické potřeby získávat dostatečné množství podnětů pro náš rozvoj. Pakliže je osobnost jedince dostatečně stimulována, může docházet k učení a získávání zkušeností. Potřeba bezpečí je výrazně emocionálního charakteru, avšak pakliže se jedinec cítí milován a podporován, motivuje ho to k dosahování vyšších afektivních úrovní, což Matějček dokládá potřebou společenského uznání a uplatnění. S tím souvisí i poslední uvedená potřeba – potřeba otevřené budoucnosti, která je stejně jako ostatní předešlé v oblasti vývoje dětí skutečně důležitá.

Osobní zkušenosti z praxe i realizované studie prokazují, že sourozenci dětí s PAS vykazují vyšší míru empatie, sounáležitosti, schopnost sebeovládání než rodiny bez tohoto zatížení.⁹⁰ Zároveň je vzájemné vytvoření pevných vazeb velice náročné, a to z mnoha důvodů.⁹¹

Z hlediska vztahů mezi sourozenci je důležité si uvědomit, že „*dítě bez diagnózy má totožné (nejen) sociální potřeby jako jeho sourozenec s handicapem.*“⁹² Výchova dítěte s PAS klade vysoké nároky na rodiče, kteří pro náročnou péči o dítě nemají dostatek času na ostatní sourozence. Mnoho rodičů má pocit, že i když pro své dítě s PAS dělají vše, co je v jejich silách, vždy bojují s tím, jak nejlépe reagovat na potřeby rodiny jako celku. Říkají, že ačkoli jejich vlastní život jako jednotlivců může být pozastaven a rodiče jsou ztotožnění s tím, obětovat své potřeby ve prospěch dítěte s autismem, jen málo z nich je

⁸⁹ Viz MATĚJČEK, Zdeněk: *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1989, s. 15–16.

⁹⁰ Viz např. Beyer, Julia F.: Autism Spectrum Disorders and Sibling Relationship: Research and Strategies. In *Education and Training in Developmental Disabilities*. Vol. 44, No. 4, pp. 444; JOHNSON, Jane – RENSSELEAR, ANNE: *Siblings. The Autism Spectrum through our Eyes*. Chippenham: Jessica Kingsley Publishers, 2018; též RICHMAN, Shira: *Výchova dětí a autismem. Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2015, s. 102.

⁹¹ Srovnej RICHMAN, Shira: *Výchova dětí a autismem. Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2015, s. 95.

⁹² BITTMANNOVÁ, Lenka – BITTMANN, Julius: *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasperta Publishing, s.r.o., 2018, s. 8.

ochotno a schopno věnovat stejnou pozornost ostatním potomkům.⁹³ Výsledkem je neustálé napětí mezi potřebami dítěte s autismem a potřebami ostatních dětí.⁹⁴

Prevenčí případné deprivace sourozenců by mohl být čas strávený výhradně s rodiči, vlastní pokoj, kde by měli klid a cítili se bezpečně, využívání služby osobní asistence, odlehčovací služby, zapojení dítěte do volnočasových aktivit a také zapojení širší rodiny. Širší příbuzenstvo se zpravidla zdráhá vzít si dítě s PAS na nějaký čas k sobě, velmi často to neumožňuje ani jeho fixace na matku, pomáhají rodičům alespoň tím, že se starají o ostatní potomky.

Ve většině rodin nevyžaduje péče o dítě s PAS oba rodiče zároveň, v ideálním případě je to o organizaci pracovního a volného času a také o zbavení se přesvědčení, že se o dítě nedokáže postarat nikdo jiný. Zároveň je nutné pracovat i s modelem rodiny, kdy je matka samoživitelka na dítě s PAS a jeho sourozence sama, a tudíž nějaká výpomoc druhého rodiče nepřipadá v úvahu.⁹⁵ Pokud nemůže být dítě jeden den v týdnu jen s jedním z rodičů, lze jejich výhradní čas naplánovat alespoň jako pravidelný rituál několika společných minut každý den před usnutím apod.⁹⁶ Děti se také často svěřují, že nechtějí dělat všechny aktivity se svým sourozencem s PAS. Je naprosto legitimní, aby se nemusely účastnit všech činností rodiny. Mohou si hrát sami, trávit čas s vrstevníky nebo, zatímco jsou rodiče s bratrem/sestrou na terapii, být doma (samozřejmě adekvátně jejich věku).⁹⁷

S otázkou volnosti ve volbě společně tráveného času souvisí i práce na vnímání vzájemné rovnosti mezi sourozenci. Všichni sourozenci bez ohledu na diagnózu musí cítit, že jsou

⁹³ Vliv má v této oblasti i to, jestli je dítě s PAS mladším sourozencem a starší sourozenec, který byl dosud zvyklý na všechnu péči rodičů, se dostává do pozadí, stává se partnerem rodičů v dělbě povinností a mnohdy je na něj nakládána i větší míra zodpovědnosti, než je schopen unést. (Viz RICHMAN, Shira: *Výchova dětí a autismem. Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2015, s. 95–96.)

⁹⁴ Viz Autismsociety. Maryland. Dostupné online: <https://www.autism-society.org/living-with-autism/autism-and-your-family/siblings/> (cit. 2021_01_01).

⁹⁵ V rámci mého kvalitativního výzkumu byly tři rodiny úplné a tři rozvedené, z nichž jen jedna žije výhradně s matkou.

⁹⁶ Viz také RICHMAN, Shira: *Výchova dětí a autismem. Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2015, s. 99. Na nutnost společně tráveného času rodičů a jejich zdravých dětí upozorňuje shodně i THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 437–438.

⁹⁷ Srovnej Autismsociety. Maryland. Dostupné online: <https://www.autism-society.org/living-with-autism/autism-and-your-family/siblings/> (cit. 2021_01_01).

oběma rodiči stejně milováni a mají stejné postavení. Projevy vzájemné náklonnosti je třeba vykonávat i tak, aby to ostatní sourozenci vnímali. Což je utvrdí v tom, že je mají rodiče stejně rádi. Pocitu rovnocennosti ve vztazích také napomáhá, když mají všechny děti své předem dané povinnosti. Děti s PAS potřebují jasně formulované úkoly. Mohou mít společný úkol se svým sourozencem, ale každý musí mít jasně specifikovanou část. Např. jeden z nich prostře stůj, druhý vynese smetlí a za společně splněný úkol budou odměněni.⁹⁸ Není vhodné, aby zdravý sourozenec byl veden k plnění povinností, které by za normálních okolností měl vykonávat jeho bratr nebo sestra.⁹⁹

Bittmannová uvádí, pakliže se mezi sourozenci odehrávají roztržky, je dobré si vést záznamové listy pro rozklíčování jejich příčin. Tyto listy obsahují „*datum/čas, popis chování, prožívanou emoci a škálu její intenzity, délku trvání incidentu, přítomné osoby, pozitivní nebo negativní modulátory (postupy, které chování zlepšují nebo zhoršují) a sociální a situační kontext.*“¹⁰⁰ Z praktického hlediska bych však poctivé vedení těchto záznamových listů vnímala jako utopické. Záleží na věku dětí, avšak považuji za prakticky neproveditelné, aby byl rodič svědkem všech vypjatých situací mezi sourozenci a dokázal udělat objektivní záznam, který by napomohl situaci do budoucna předcházet. Uvědomuji si, že nelze snadno generalizovat a musíme postupovat případ od případu, avšak nikdy rodič nezaznamená 100 % konfliktního jednání svých potomků. Za možné řešení bych považovala u starších dětí schopných sebereflexi vedení vlastního deníku, kde by na základě strukturovaných otázek sami definovaly situaci. Využívané jsou např. tzv. komunikační deníky, kdy si vedou rodiče pravidelné záznamy o každodenních aktivitách svých dětí. Umožní jim to sledovat četnost záchvatů, projevy chování, délku trvání „dobrého“ a „špatného“ období.¹⁰¹

⁹⁸ RICHMAN, Shira: *Výchova dětí a autismem. Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2015, s. 98–99.

⁹⁹ Srovnej THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 437–438.

¹⁰⁰ BITTMANNOVÁ, Lenka – BITTMANN, Julius: *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasperta Publishing, s. r. o., 2018, s. 28.

¹⁰¹ O využití komunikačního deníku se zmínil během rozhovoru respondent R6.

Dítě s PAS může být i zdatným teroristou a manipulátorem. Může své vhodné, sociálně přijatelné projevy podmiňovat tím, že bude vyhověno jeho požadavkům.¹⁰² Bittmannová uvádí, že si jsou rodiče zpravidla vědomi jednání svých dětí, a také že vnímají negativní dopad jejich chování na ostatní potomky. Pakliže se dítě s PAS chová nevhodně, je nasnadě otázka, jestli ví, jak se má chovat správně. Pokud ano, což tak ve většině případů bývá, je otázkou, jestli je schopno své chování usměrnit. Většina z nich totiž není schopná v kritickém okamžiku ovládnout své jednání. Vzniklé vyhrocené situace lze řešit trojím způsobem: „*preventivně (zabránit vzniku a růstu nepohody); terapeuticky (většinou nelze očekávat změny v krátkém časovém horizontu); krizově (řešení teď a tady, bez dlouhodobého přesahu).*“¹⁰³ Je nezbytné si uvědomit, že na děti s PAS neplatí fyzické tresty.¹⁰⁴

Z hlediska vztahů mezi sourozenci výzkumy dokládají, že většina dotazovaných se se svou životní zkušeností soužití se sourozencem s PAS vyrovnává dobře. To ale neznamená, že se v rámci adaptace na život v roli sourozence dítěte s PAS nepotkávají se složitými situacemi, v nichž se snaží zorientovat a zachovat správně. V mnoha situacích, do nichž jsou během svého dospívání vrženi, se naučí mnohým dovednostem, díky nimž budou v dospělosti efektivnější a odolnější. Nejdůležitějšími mentory v tomto období jsou právě matka a otec.¹⁰⁵

Faktory, které ovlivňují chování zdravého potomka, a v nichž potřebuje podporu dospělých, jsou rozmanité. Kategorizovat je lze následovně:

- Rozpaky ohledně vztahů s vrstevníky;
- Žárlivost na množství času, který rodiče tráví s jeho bratrem/sestrou;
- Frustrace z toho, že nemohou se svým bratrem/sestrou standardně komunikovat;

¹⁰²Viz BITTMANNOVÁ, Lenka – BITTMANN, Julius: *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasparta Publishing, s. r. o., 2018, s. 25. Shodně THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 430.

¹⁰³ BITTMANNOVÁ, Lenka – BITTMANN, Julius: *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasparta Publishing, s. r. o., 2018, s. 29.

¹⁰⁴ Viz tamtéž.

¹⁰⁵ Viz Autismsociety. Maryland. Dostupné online: <https://www.autism-society.org/living-with-autism/autism-and-your-family/siblings/> (cit. 2021_01_01).

- Mohou být terčem agresivního chování ze strany sourozence, ale i vrstevníků;
- Snaží se vyrovnat nedostatky svého bratra/sestry a zavděčit se rodičům;
- Znepokojení ohledně stresu a zármutku jejich rodičů;
- Znepokojení nad jejich rolí v budoucím poskytování péče.¹⁰⁶

Pakliže se zamyslíme, co mohou rodiče udělat pro své děti, považujeme jako základní věc, že svým dětem úměrně jejich věku a rozumovým schopnostem, opakovaně vysvětlují, co to autismus je.¹⁰⁷ Například velmi malé děti se většinou zajímají o neobvyklé chování, které by je mohlo vyděsit. Starší dítě bude mít obavy více interpersonální povahy, například jak vysvětlit autismus svým přátelům. Stejně tak je může trápit posměch vrstevníků.¹⁰⁸ U adolescentů se tyto obavy mohou přesunout na dlouhodobé potřeby jejich sourozenců s autismem a na roli, kterou budou hrát v budoucí péči o ně.

Být bratrem nebo sestrou osoby s autismem nekončí dětstvím. Jedná se o celoživotní vztah, který v průběhu let dospívá a roste. Obavy dospělého sourozence se budou lišit od obav dětí. Mladí dospělí se začínají zaobírat plánováním vlastních dětí a řeší v sobě otázku, jestli není PAS geneticky podmíněná porucha. V některých případech mohou cítit silný pocit odpovědnosti za svého bratra nebo sestru s PAS, což jim ztěžuje opuštění domova a zahájení samostatného života. Je důležité, aby rodiče diskutovali se svými dospělými dětmi o očekáváních, která mají v péči o osobu s autismem. Přenášení zodpovědnosti za péči o sourozence s postižením na ostatní potomky neprospívá jejich zdravému vývoji.¹⁰⁹

¹⁰⁶ Srovnej Autismsociety. Maryland. Dostupné online: <https://www.autism-society.org/living-with-autism/autism-and-your-family/siblings/> (cit. 2021_01_01). Podobně také THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 437–438.

¹⁰⁷ Viz RICHMAN, Shira: *Výchova dětí a autismem. Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2015, s. 96–97; též THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 437–438.

¹⁰⁸ Z hlediska vztahů s vrstevníky je dobré s dítětem o případném posměchu mluvit. Dát mu najevo, že to lidi dělají, když se setkají s něčím neznámým, čemu nerozumí. Také je vhodné dát dítěti najevo, že není vždy důležité, co si myslí druzí. Dětem chybí rétorická argumentační pohotovost, proto je vhodné s nimi probrat možnosti, jak na posměšky vrstevníků reagovat a nabídnout jim pozitivní pohled na věc. (Viz RICHMAN, Shira: *Výchova dětí a autismem. Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2015, s. 98). Nácviku obhajoby dítěte na veřejnosti se věnuje i THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 439.

¹⁰⁹ Bittmannová uvádí, že se během své desetileté praxe setkala s šesti rodinami, kde měl péči o svého sourozence s PAS převzít sourozenec a jen jeden se nabídl sám od sebe. (Viz BITTMANNOVÁ, Lenka –

S pokročilým věkem rodičů se otázky role dospělého dítěte stávají stále intenzivnějšími a rodiče začínají předjímat okamžik, kdy již nebudou moci nadále pečovat o své dítě s autismem. Pokud osoba s PAS již nežije mimo domov, může to být doba, kdy se stává důležitým umístění v nějakém pobytovém zařízení. V České republice poskytují službu trvalého pobytu dospělých osob s PAS pobytové služby, jako jsou domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se zdravotním postižením nebo chráněné bydlení. V rodinách, kde je taková péče nezbytná, se dospělé děti a rodiče musí společně zabývat otázkou, kdo převezme opatrovnictví osoby s autismem, když rodiče zemřou. Pro nikoho není snadné mluvit o své vlastní smrti a rodiny se takovým tématům vyhýbají. Nicméně dospělé děti by měly být srozuměny s finančními záležitostmi rodiny, zavedenými opatřeními a svým a jejich vlastním očekáváním.

Zahraniční literatura je bohatá na výpovědi sourozenců dětí s PAS, kteří popisují svůj vztah se svými bratry a sestrami a zohledňují pozitivní i negativní aspekty. Např. Johnson a Rensselear v publikaci *Siblings. The Autism Spectrum through our Eyes* (2018) shromáždili rozhovory sourozenců dětí s PAS různých věkových kategorií, kde zdraví sourozenci prezentují svůj pohled na život v rodině s dítětem s PAS a vztah se svými sourozenci a rodiči. Vesměs potvrzují, co bylo uvedeno výše, avšak věnovat pozornost jednotlivým případům je velice zajímavé a poučné. Podobné svědectví přináší výpověď 7letého Brennena, který má mladšího bratra s PAS. O své zkušenosti se chtěl podělit s ostatními sourozenci, kteří se nachází ve stejné situaci jako on.¹¹⁰ Beletristické, přesto autentické pojednání o soužití sourozenců, kdy jeden z nich trpí PAS, podává B. Cain v publikaci *The Invisible Cord: A Sibling's Diary*¹¹¹ a v českém prostředí nedávno vydaná kniha *Řvi, potichu, brácho* I. Březinové.¹¹² Velice zajímavé informace poskytli i respondenti kvalitativního průzkumu realizovaného v rámci této bakalářské práce (viz dále).

BITTMANN, Julius: *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasperta Publishing, s. r. o., 2018, s. 51.) Podobně též THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 437–438.

¹¹⁰ Viz Farmer, Brennan – Farmer, Mandy: *What About Me?: A Book By and For An Autism Sibling*. Missouri: Farmer Publishing, 2017.

¹¹¹ Viz Cain Barbara: *Autism, The Invisible Cord: A Sibling's Diary*. Washington: Magination Press, 2012.

¹¹² Viz BŘEZINOVÁ, Ivona: *Řvi potichu, brácho*. Praha: Albatros, 2016.

3.3 Formy dostupné podpory zdravým sourozencům

Jak již bylo předestřeno v úvodu, sourozenci dětí s PAS v České republice stále unikají terapeutické pozornosti odborných složek. Thorová ve své práci uvádí seznamy krajských koordinátorů pro oblasti autismu a adresář spolků a zařízení, která se zabývají problematikou PAS. Pomineme-li školská a zdravotnická zařízení, pak z 29 uvedených organizací jen u tří uvádí, že se věnují terapeutické péči sourozenců.¹¹³ Navíc se ve většině případů jedná o organizace sídlící v krajských, případně okresních městech. Pro rodiny na periferii je stále tato pomoc nedostupná.

Při průzkumu webových stránek jsem vyhledala několik spolků a organizací, které se na poradenství a terapii sourozenců dětí s PAS zaměřují. Protože si tato práce neklade za cíl poskytnout vyčerpávající výčet všech center, organizací a spolků věnujících se terapeutické péči sourozencům dětí s PAS, zmíním pro příklad jen několik vybraných.

V odborné literatuře je zmiňován krnovský *Modrý přístav*,¹¹⁴ který dle svých webových stránek nabízel terapeutická setkávání sourozenců dětí s PAS a podporoval výměnu zkušeností mezi rodinami majícími podobné osudy.

Informace o PAS poskytují zájemcům velmi podrobně stránky mujautismus.cz.¹¹⁵ V podtitulu stránek je uvedeno, že zde uživatelé naleznou „*Informace o autismu pro rodiče, autisty i odborníky. Co je autismus, jaké to je být autista nebo mít Aspergerův syndrom.*“¹¹⁶ Svou poradenskou činnost však soustředí výhradně na rodiče a jejich potomky s PAS, nikoli na sourozence. Přesto je to zajímavý zdroj informací.

¹¹³ Viz THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 477–486. Je nutné vzít v potaz, že vydání publikace a této bakalářské práce dělí pětileté období a situace v oblasti poradenství osobám s PAS jejich rodinám se proměnilo.

¹¹⁴ Viz THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, s. 477–486. Avšak webové stránky působí dojmem aktuálnosti k roku 2014. O konkrétní nabídce terapeutických skupin pro sourozence dětí s PAS není ani zmínky a e-mailový dotaz se vrátil jako nedoručitelný. Z toho lze usuzovat, že tato organizace již nefunguje.

¹¹⁵ Viz Autismus a Aspergerův syndrom. Dostupné online: <https://mujautismus.cz/> (cit. 2021_03_17).

¹¹⁶ Tamtéž.

Centrum Terapie Autismu sídlící v Praze¹¹⁷ realizuje v rámci terapeutické skupiny pro sourozence dětí s PAS 90 minutová setkání, kdy v první části terapie prostřednictvím různých her pracují na navazování přátelských vztahů, a v druhé sdílí s ostatními dětmi svou roli v rodině, své pocity a zkušenosti. Zároveň centrum pořádá několikrát do roka terapeutické pobyty pro rodiny s dětmi s PAS včetně zdravých sourozenců, kterým je věnována pozornost stejně jako jejich bratrům/sestrám.¹¹⁸ Také na svých webových stránkách prezentuje různé metodické materiály ke stažení, což je další velká přidaná hodnota a pomoc při orientaci v tématu.

V Olomouci funguje spolek *JAN – Jdeme Autistům Naproti*, který se vedle podpory dětem s PAS věnuje jejich rodičům a sourozencům v rámci terapeutických skupin.¹¹⁹ Konkrétní forma terapie však není na webových stránkách prezentována. Pokud by hledal nějakou podporu sám sourozenec dítěte s PAS, pravděpodobně by ji zde nenašel, pokud by neoslovil pracovníky spolku cíleně. Možnost sourozenecké terapie se totiž skrývá pod záložkou „pro rodiče“.

V Ostravě působí *Spolek rodičů a přátel dětí s autismem Rain-Man*. Tento spolek umožňuje rodinám dětí s PAS setkávání v jejich klubovně, nabízí jim poradenství, víkendové i pobytové aktivity pro celé rodiny.¹²⁰

APLA Severní Čechy poskytuje podporu jen rodičům, na svých webových stránkách žádné možnosti zapojení sourozenců do terapeutických skupin nezmiňuje.¹²¹ Zato její středisko v jižních Čechách se terapeutické činnosti se sourozenci dětí s PAS věnuje intenzivně v rámci individuálních i terapeutických sezení.¹²²

¹¹⁷ Pobočky má v Ostravě a Havlíčkově Brodě.

¹¹⁸ Viz Centrum Terapie Autismu. Dostupné online: <https://www.terapie-autismu.cz/terapie-rodina-rodic-sourozenci/> (cit. 2021_03_15).

¹¹⁹ Viz JAN – Jdeme Autistům Naproti. Dostupné online: <http://www.jan-olomouc.cz/pro-rodice/rodicovske-skupiny> (cit. 2021_03_15).

¹²⁰ Viz Spolek rodičů a přátel dětí s autismem Rain-Man. Dostupné online: <https://www.rain-man.cz/> (cit. 2021_03_15).

¹²¹ Srovnej Asociace pomáhající lidem s autismem. Severní Čechy. Dostupné online: www.apla-sc.cz (cit. 2021_03_15).

¹²² Viz Asociace pomáhající lidem s autismem. Jižní Čech. Dostupné online: <https://aplajc.cz/do-7-let/sourozenci> (cit. 2021_3_15).

Poslední organizaci,¹²³ kterou bych chtěla v této práci zmínit, je *Nautis – Národní ústav pro autismus*. Na jeho webových stránkách se však na žádnou terapeutickou péči pro sourozence dětí s PAS neodkazuje. Zmínka o poskytování poradenství členům rodin s PAS je uvedena v záložce „poradna“.¹²⁴ V případě sourozenců dětí s PAS vyhledávajících nějakou formu podpory, bych očekávala, že Nautis bude představovat centrum všech aktivit, které by mohly tyto děti využít, případně, že uživatelům zprostředkuje rozcestník, kam se mohou za individuální nebo skupinovou terapií vydat.

Z uvedeného výčtu vyplývá, že standardní podporou poskytovanou sourozencům dětí s PAS je v České republice skupinová, případně individuální terapie. Další alternativou jsou pobytové akce, kterých se účastní celé rodiny včetně sourozenců. Všechny webové stránky obsahují informace o autismu, avšak výhradně povrchně. Např. APLA – Severní Čechy má místo vysvětlení, co autismus je, v záložce „autismus“ uveden výčet filmů, které se této problematice věnují.¹²⁵ Žádné webové stránky však nepracují na takové úrovni, aby bylo téma autismu srozumitelné dětem. Z tohoto pohledu je mnohem lepší využít dostupnou literaturu. Vcelku srozumitelně je naformulovaná např. publikace F. Bleach *Každý jsme jiný* (2011) nebo K. Thorové *Školní pas pro děti s PAS* (2008).

¹²³ Dalšími organizacemi a spolky, jejichž služby lze využít je např. Naděje pro autismus (dostupné online: <https://www.nadejeproautismus.cz/>);

¹²⁴ Viz Národní ústav pro autismus. Nautis. Dostupné online: <https://nautis.cz/portfolio/cz/poradna> (cit. 2021_03_15).

¹²⁵ Viz APLA Severní Čechy. Autismus. Dostupné online: <https://apla-sc.cz/autismus.html> (cit. 2021_03_17). Stejně také Naděje pro autismus. Dostupné online: <https://www.nadejeproautismus.cz/autismus/filmy/> (cit. 2021_03_17).

4 Kvalitativní průzkum

4.1 Metodologie průzkumu

Praktická část této bakalářské práce zkoumá situaci v rodinách s dětmi s PAS z pohledu jejich sourozenců. Rozhodla jsem se postupovat metodou kvalitativního výzkumu. Výhodou této metody je možnost hlubšího zaměření se na danou problematiku, podrobnější seznámení se zkoumanými subjekty a také dlouhodobější vzájemné působení díky možnosti opakovaných rozhovorů. Kvantitativní výzkum jsem vzhledem ke zkoumané problematice nezvažovala, protože sběr většího množství dat, např. formou dotazníkového šetření, by mi neumožnil hlubší vhled od problematiky. Jak jsem uvedla v úvodu této práce, opatření v souvislosti s koronavirovou pandemií neovlivnila jen můj výběr dostupné literatury, ale také možnost reálného setkání s respondenty. Rozhovory byly vedeny formou online rozhovorů za využití webové stránky whereby.cz nebo přes aplikaci Messenger. Vznikla tak případová studie postavená na rozhovorech se 6 sourozenci dětí s diagnostikovanou PAS, případně s kombinovaným postižením.¹²⁶

Postupovala jsem metodou řízených polostrukturovaných rozhovorů. Vytvořila jsem dva soubory otázek, v nichž převažovaly otevřené otázky (viz příloha č. 2 a č. 3). Jeden typ cílil na respondenty do 15 let, druhý na starší 15 let. Během rozhovorů jsem pak dalšími otázkami pružně reagovala na získaná zjištění. Otázky byly upravené tak, aby odpovídaly věku a rozumovým schopnostem respondentů. Při jejich formulaci jsem zvažovala možnost jejich objektivního vyhodnocení a srovnatelnosti, i když je zřejmé, že s ohledem na tematické zaměření výzkumu není ve všech případech možná. Zároveň jsem se snažila zohlednit i postup analýzy a interpretace získaných dat. Díky možnosti vést rozhovory s dotazovanými subjekty opakovaně, jsem získala příležitost průběžně doplňovat potřebné

¹²⁶ O metodologii kvalitativního výzkumu podrobněji: HENDL, Jan: *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2016; ŠVARŤÍČEK, Roman – ŠEĐOVÁ, Klára a kol.: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014; případně CHOY, Looi Theam: The Strengths and Weaknesses of Research Methodology: Comparison and Complimentary between Qualitative and Quantitative Approaches. In IOSR Journal of Humanities and Social Science. 19(4): 99–104.

informace. Proto je každý rozhovor jedinečný. Jednotlivé rozhovory byly nahrávány na záznamové zařízení a poté doslovně přepsány.

Neopomenutelná byla i otázka etického přístupu k zúčastněným subjektům. Při přípravě každého kvalitativního výzkumu je nezbytné řešit etické otázky. Není to jen záležitost samotného průběhu výzkumu, kdy pokládáte respondentům citlivé otázky a zasahujete do jejich soukromí, ale také je nutné zvažovat důsledky výzkumu a uveřejnění jeho závěrů.¹²⁷ Všichni respondenti, v případě nezletilých jejich zákonní zástupci, podepsali informovaný souhlas, v němž souhlasili s anonymizací dat a následně jejich uveřejněním v této bakalářské práci. Vzor formuláře informovaného souhlasu viz příloha č. 1.¹²⁸ Etickými otázkami se zabývá i Česká asociace pedagogického výzkumu, která v roce 2013 přijala Etický kodex.¹²⁹ Všichni dotazovaní byli srozuměni s tím, že pokud nebudou chtít na jakoukoli otázku odpovědět, nemusí.

Vzhledem k tomu, že tématu sourozeneckých vztahů v rodinách s dítětem s PAS se již v roce 2017 věnovala ve své bakalářské práci např. Okruhlicová,¹³⁰ provedla jsem vyhodnocení rozhovorů tak, aby sebraná data umožnila vzájemné srovnání. V důsledku toho vzniká širší soubor sebraných dat, s nimiž by bylo možné pracovat např. v případě dalšího společného výzkumu.

4.2 Postup průzkumu

Při výběru respondentů bylo mým hlavním kritériem získat věkově heterogenní skupinu dětí s PAS. Věk jejich sourozenců se liší nezávisle na sobě. Jediným kritériem výběru byla

¹²⁷ Viz ŠVARÍČEK, Roman – ŠEĐOVÁ, Klára a kol.: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014, s. 43.

¹²⁸ Jednotlivé vyplněné formuláře informovaných souhlasů nejsou součástí této bakalářské práce, avšak mám je pro případnou kontrolu uchované.

¹²⁹ Etický kodex České asociace pedagogického výzkumu. Dostupné online: <http://www.capv.cz/index.php/cz/zakladni-udaje/clenstvi-v-capv/eticky-kodex> (cit. 2020_11_16). Obhajoba potřeby etického kodexu a informace o jeho přípravách viz PRŮCHA, Jan – ŠVARÍČEK, Roman: Etický kodex české pedagogické vědy a výzkumu. In *Pedagogická orientace*. 2009/2, s. 89–105.

¹³⁰ Viz OKRUHLICOVÁ, Veronika. *Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s PAS*. Olomouc, 2017. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Mgr. Jarmila Vidlářová.

dolní věková hranice 12 let, aby byly respondentům srozumitelné položené otázky. Jak je uvedeno výše, původní záměr realizovat setkání přímo v domácím prostředí vylučovala nařízení spojená s pandemií koronaviru. Rozhovorů se zúčastnilo šest respondentů. Kvůli ochraně osobních údajů zkoumaných subjektů jsem se rozhodla pro jejich anonymizaci formou označení pořadovými čísly R1 až R6.

Respondenti byli plně informováni o povaze, průběhu a časové náročnosti rozhovorů. Byl jim srozumitelně vysvětlen jejich účel a také rozsah v jakém budou informace využívány. V případě nezletilých účastníků byl získán informovaný souhlas také jejich zákonných zástupců. Rozhovory byly nahrávány na záznamové zařízení. Doslovný přepis je uveden u jednoho respondenta do 15 a jednoho nad 15 let (viz přílohy č. 2 a č. 3).

Cílem výzkumu bylo shromáždit poznatky o životě rodin s dítětem s diagnostikovanou PAS z pohledu jejich sourozenců a interpretovat jejich pohled na každodenní realitu. Zároveň jsem se zaměřila na otázku možnosti a využití institucionální podpory těchto sourozenců.

4.3 Analytická část

Jak již bylo uvedeno výše, respondenti obdrželi 26 otázek, které lze klasifikovat do pěti skupin:¹³¹

- otázky na osobní charakteristiku respondentů a charakteristiku sourozenců s PAS
- otázky týkající se okolností zjištění diagnózy svého sourozence, vyrovnání se s ní a získávání doplňujících informací
- otázky zaměřené na změny v rodině realizované v závislosti na diagnóze a změny režimu a rituálů rodiny, dělbu povinností a trávení volného času
- otázky týkající se vztahů mezi sourozenci

¹³¹ U R5 byly použity odlišné otázky v závislosti na jeho věku tak, aby mu byly srozumitelné a odpovídaly jeho situaci.

- otázky na budoucí plánování v osobní rovině i z hlediska péče o sourozence, až se o něho nebudou schopni postarat rodiče.

4.3.1 Osobní charakteristika respondentů a jejich sourozenců s PAS

Dotazováno bylo celkem šest respondentů ve věku od 13 do 30 let. Jeden byl muž, zbylých pět bylo žen. Z místopisného hlediska byli respondenti z různých koutů České republiky: Jičín, Nová Paka, Olomouc, Praha, Zlín. R1, R2 a R4 propojuje spleť nepříímá rodinná vazba, kdy R1 a R2 mají stejnou matku, ale odlišného otce, oba popisují vztah se sourozencem, který je v rámci rodiny prostřední. R2 a R4 mají téhož biologického otce, avšak jinou matku a každý z nich popisuje jiného sourozence s PAS. Nikdo z dotazovaných dosud podobný rozhovor nedělal.

Přehledná charakteristika respondentů a jejich sourozenců včetně diagnózy viz příloha č. 4.

4.3.2 Okolnosti zjištění diagnózy, vyrovnání se s ní a snaha získat doplňující informace

Vzhledem k tomu že jen dva ze šesti respondentů dělí od svých sourozenců 10 let věku, ostatní jsou si věkově blízko (v rozmezí 2–4 let), nedokázala většina z nich říct, kdy přesně si uvědomili, že je sourozenec s PAS „jiný“. V případech dotazovaných, mezi nimiž a jejich sourozenci je větší věkový rozestup, se jedná o mladší sourozence, tudíž respondenti přijímali odlišnost a diagnózu svých starších sourozenců jako normální jev. R1 uvedl, že si uvědomil, že je něco jinak cca v 10 letech. R2 ve školce, R3 a R4 neví, R5 má sourozence s kombinovaným fyzickým postižením, takže bral svého sourozence takového, jaký je od malička, a nad odlišnostmi neuvažoval. R6 to začal vnímat ve třech letech věku svého sourozence, ale plně si to uvědomoval, až na střední škole: *„U nás to bylo specifické tím, že do tří let byl »normální«. Mluvil a komunikoval, nebylo vidět žádné postižení. Do těch tří let nevyžadoval žádné rutiny, nebyly žádné záchvaty, takže jsme si normálně hrávali s kamarády a chodili jsme na hřiště. Ten průlom byl právě ve třech letech (...), kdy měl*

záchvat vzteku, který nebyl normální jako u dětí v tomto věku, ale byly to záchvaty hodinový, byl k neuklidnění, rudnul...“ (R6)

V otázce debat v rodině o postižení obecně a autismu jako takovém byli respondenti spíše zdrženliví. V rodinách se o postižení nemluvalo nebo rodiče vysvětlovali konkrétní projevy přímo na chování sourozence s PAS. *„Tak já sama vím, že existují lidé s různými postiženími, ale nevím, zda jsme se o tom doma bavili. Spíš asi ne.“ (R1) „Ani ne, chodila k nám sice paní na různé rehabilitace, tak jsem si toho všímala, jinak jsme se doma konkrétně nebavili.“ (R2) „Brácha chodil ihned od malička do speciální školky, která dělala takové různé setkání, snažila se ty rodiny stmelovat, a já jsem byla vždycky taková extrovertní na tohle, takže mě mamka brala s sebou, a já jsem v tom vlastně vyrostla.“ (R6)* Na otázku ohledně rozmluvy v rodině ve věci autismu sourozence odpověděl R6: *„(...) V deváté třídě, to byl zlom, jsem přišla s tím, že chci psát závěrečnou práci o autismu, což mamku překvapilo a zaujalo, že ostatní si spíš vybírali koníčky a já se chtěla zdokonalovat v tomhle. Sedla jsem si k různé literatuře, mamka mi k tomu dala spousty komunikačních deníků, já jsem si hledala různá videa a já se tím probírala, pochopila jsem odchylky, co je AS, co je autismus, proč je každý jiný, jak to vzniká.“* Ostatní respondenti, až na výjimku R4 si další informace mimo rodinu nehledali.

Na otázku, jestli sdíleli respondenti své životní zkušenosti s dětmi z podobných rodin, odpověděli, že ne nebo, když se účastnili nějakých pravidelných či pobytových aktivit s ostatními rodinami s podobně postiženými dětmi, brali to jako normální věc, nepocíťovali žádnou deprivaci, s níž by se chtěli svěřovat. Zajímavý je jev u respondentů R1, R2 a R4, které pojí nepřímá příbuznost. R1 odpověděl: *„Tak určitě, nevlastní sestra má bráchu s PAS. Takže pár slov člověk prohodí, ale jelikož jezdí na návštěvu společně, tak je to hloupé před M. (pozn. bratr R4) řešit.“* R2: *„Ne. Mám sice nevlastní sestru, která má sourozence s PAS, ale nikdy jsme se o tom společně nebavily.“* R4: *„Tak určitě jsme se o tom bavily s mojí nevlastní sestrou, která má sourozence s PAS, a také znám od mamky, která má mnoho kamarádek, jejichž děti mají také PAS, sourozence. Vzájemně se známe, ale že bychom sdíleli své pocity, to asi ne.“*

Žádný z respondentů nikdy nehledal podporu nebo další informace prostřednictvím nějaké organizace, vesměs se však shodují na tom, že kdyby o takové organizaci věděli, rádi by se na ni obrátili. R4: *„Ne, neslyšela jsem o žádné skupině. Ale když by byl čas a možnost tam zajít, tak bych tam určitě zašla. Mohla bych se dozvědět, jak to mají v ostatních rodinách nebo aby se oni mohli ptát mě...“* R6: *„Vůbec ne, ale když by byla taková organizace, tak by mě to zajímalo, protože se mi občas stávalo mezi mými vrstevníky to, že jsem byla nepochopená a pak se to projevilo na vztahu třeba. (...) Takže bych si o tom ráda s někým popovídala, protože se dost těžko konverzovalo s lidmi, kteří to nechtějí ani nemohou pochopit, protože nic takového nezažili.“*

4.3.3 Změny v režimu a rituálů rodiny, dělba povinností a trávení volného času

Na otázku, jestli nastaly v rodině nějaké změny v režimu, organizaci nebo i prostorové úpravy, odpověděli dotazovaní různě. Mladší sourozenci nebo ti s minimálním věkovým rozdílem toto nedokázali posoudit. R4 uvedl: *„Jo, to si pamatuji, když jsme ještě bydleli v Bělohradě, tak vím, že se M. dělaly takové kartičky, co se bude dělat, to se vždycky lepilo a muselo se podle toho jet. Třeba, co bylo plánované, to se muselo dělat, a já když jsem byla ještě malá a nemohla jsem být sama doma, tak jsem to musela dělat taky, i když se mi nechtělo. Anebo různě přestavovali pokoj podle toho, jak to zrovna potřeboval.“* R6: *„Určitě ano, já si pamatuji, že to přišlo v jeho dospívání. Tím, jak byl malý, tak tam ty změny byly drobnější, že třeba vyžadoval ty rutiny a tyhle věci, ale samozřejmě s nástupem puberty přišla agrese, což byl přelom, tak už šlo o to, že člověk musel ustoupit, jinak to nešlo.“* V případě R6 došlo v pubertě sourozence i ke změnám v režimu rodiny, kdy se přestali stýkat se širším příbuzenstvem, vyhýbali se kontaktu se zvířaty a sourozenec si začal agresivním chováním vynucovat okamžité uspokojení svých potřeb.

Dělba povinností v rodině byla realizovaná jen do té míry, do jaké to postižení dítěte s PAS umožňovalo. R3: *„Jelikož sestra toho moc nemůže, neumí, tak žádné povinnosti neměla. Někdy si po sobě zvládne uklidit nádobí, ale jinak asi nic.“* R4: *„To si takhle nepamatuji, ale já jsem měla nějaké povinnosti a pak, když už byl M. starší, tak já jsem utírala nádobí a*

M. utíral umělohmotné misky anebo příbory. To ho bavilo a měli jsme to rozdělené aspoň takto. (...) Občas jsem se cítila odstrčená, ale teď to chápu. Dříve, teda v pubertě, jsem si říkala, že musím vše já a M. nic.“ R6: „Brácha vůbec, ten byl maličký a pak to přišlo a nebyl schopný. Bral tyhle věci negativně. Já jsem to tak úplně taky neměla, protože jsem na základní škole měla dost koníčků. (...) První povinnosti přišly zhruba na té vysoké. Brácha se zhoršil v té době ještě víc, takže jsem začala více pomáhat doma, protože ty síly našim docházely, hlavně mamce. (...)“

Všichni respondenti se shodli v tom, že diagnóza jejich sourozence měla zásadní dopad na aktivity rodiny, v případě R1 a R6 zvláště na osobní život a zdraví matky. R1: *„Já osobně ani ne (pozn. nepocíťoval vliv postižení na život rodiny), ale třeba moje mamka, která má gympl a maturitu, tak nemůže už chodit do práce nebo tak, nebo má sen někam chodit, něco dělat, ale to už nemůže.“* R6: *„Tak určitě to změnilo celý náš život. Bylo to nejdříve tak postupný, ale tou pubertou se to změnilo úplně. Přišly nějaké zdravotní problémy u mamky tím, že byla tak ve velkém stresu několik let. Byla doma se mnou a pak šla zase znovu na mateřskou, takže nebyla 21 let v práci a jen doma. Nikdy nebyla v zaměstnání, takže se pak stalo, že dostala panickou poruchu, což byl další psychický problém rodiny, který jsme museli řešit. (...) U sourozence R6 souvisely změny i s odmítáním sourozence účastnit se jakýchkoli aktivit. Dříve chodil rád do přírody, nyní to bojkotuje, stejně tak pro něj bylo motivující, když někam měli jít, např. do restaurace, že dostal nějakou odměnu, ale tyto aktivity utlumila opatření spojená s pandemií koronaviru a nouzovým stavem, takže je těžko předjímat, jaké to bude potom.*

S režimem rodiny souvisí i návštěvy. Na otázku, jestli si dotazovaní zvou/zvali domů své přátele a jestli je předem připravovali na specifickou situaci v rodině, odpověděli (s výjimkou R6), že ano, a zmínili se jim o tom, jaké projevy chování sourozenec může mít, aby nebyli zaskočení. R1: *„Jo, zval jsem si kamarády domů a i přítelkyně. Vždy jsem to říkal, ale nějak jsem to nerozebíral do detailů, jen jsem říkal, že nemám rád, když si z toho dělá někdo srandu.“* R2: *„Beru si domů kamarádky a většinou to jsou ty, které o tom vědí, a je jim to jedno. Ale pokud to má být někdo nový, tak to jenom řeknu, aby se třeba nedivila, kdyby ji K. posílal domů nebo něco.“* R5: *„Když by nebyl covid, tak ano. A říkám*

jim to, že mám bráchu s postižením. Kamarádi se občas ptají, jak se to stalo, tak jim to občas řeknu.“ R6: „Bohužel ne, B. nemá rád cizí lidi, takže v tom byl vždy problém, ale respektovala jsem to.“

4.3.4 Vztahy mezi sourozenci

Všichni respondenti se shodli v tom, že mezi zdravým sourozencem a dítětem s PAS mohou fungovat dobré vztahy. V případě R6 proběhla zmínka o tom, že respondent vnímal spíše negativní dopad na matku, která byla nejčastějším terčem agresivních útoků sourozence s PAS. Je zajímavé, že respondenti vnímají vzájemný vztah jako mezi normálními sourozenci, případně jej popisují jako kamarádský s různými rysy. R2: *„Myslím si, že máme hezký vztah. Někdy mě sice s některými věcmi štve, ale určitě máme hezký vztah.“* R3 *„Asi jako každý sourozenecký vztah. Cítím lásku od své sestry a sestry z mé strany.“* R6 *„Hodně kamarádský, jsme stejní různými rysy, jsme oba tvrdohlavý a tomu se často zasmějeme.“* V otázce společného sourozeneckého škádlení se shodují R1 i R4 a R6 v tom, že si vzájemně se svými sourozenci umí ze sebe udělat legraci. R1 *„K. má svůj svět, ale s tím, že když přijedu domů, tak vím, co má rád za »blbosti«. Například že mu říkám věci, které vím, že ho rozesmějí, vtipné názvy něčeho, a když u toho změním hlas.“*

Na otázky pozitiv a negativ vzájemného vztahu sourozenců odpovídali respondenti různorodě. Včetně toho, jestli si myslí, jestli jsou pro své sourozence s PAS vzorem. Odpovědi se většinou vyhnuli odpovědí, že mají vzájemně pozitivní vztah. V oblasti vzorů se vyjádřili jen R4 a R6. R4: *„Možná jen to, že jak jsem se začala věnovat focení, tak M. to zaujalo a začal se tomu věnovat taky a je v tom fakt dobrý a kolikrát si vzájemně radíme a spíš teda radí on mě.“* R6: *„Myslím si, že to bylo spíš dřív, když jsem byla menší. Hodně po mě věci opakoval. Když jsem byla menší, hodně jsem tancovala, takže on to po mě opakoval. Byla jsem celkově hodně kreativní, umělecky zaměřená, takže jsem se hodně věnovala pečení, u kterého mi pomáhal.“*

Při reflexi pozitivního vlivu vzájemného soužití zmiňovali sourozenci větší schopnost empatie, větší míru zodpovědnosti nebo vážení si věcí, které jiní berou jako samozřejmé.

R1: *„Já si myslím, že jsem určitě citlivější než mnozí lidé v mém okolí, kteří nemají s touto situací zkušenost. Jsem empatický, citlivější a jsem taková vrba pro moje kamarády, takže v tomhle asi určitě. Člověk pak vnímá život jinak. Víc si vážíš věci...“* R6: *„Myslím si, že to, jaká jsem, vymodelovalo zrovna tohle onemocnění a celkově ta situace. Hodně mi to dalo. Vědět, co chci, co je v životě důležité oproti mým vrstevníkům. Určitě mě to naučilo odpovědnosti a vážit si věcí a vážit si rodiny. (...) Třeba že jsem se dala na uměleckou dráhu, kam je opravdu těžké se prosadit i udržet. Hodně jsem se třeba na těch talentových zkouškách snažila prosadit to, jaká jsem a hlavně tu odlišnost, což se právě po vzoru bráchy nebojím být odlišná.“*

V otázce negativ se R1 a R6 shodli v tom, že jim je jejich sourozenců líto. Ve smyslu, že si nemohou užívat běžné věci jako ostatní. Případně vyjadřují politování nad tím, že nucený režim jejich sourozence limitoval výběr aktivit, které mohou spolu trávit jako rodina. R3: *„Tak možná co se týče těch akcí, výletů, co jsme již zmiňovali, ale jinak mě to asi netrápí, dneska už vůbec ne.“* Matka R5: *„Asi to, že to je vlastně tak, že je vlastně jako jedináček. Ví o bráchovi, že tady je, ale nijak ho nevnímá.“* R5: *„Mrzí mě, že si spolu nemůžeme povídat.“* R6: *„Já to asi беру tak, jak to je. Nikdy jsem to nepitvala, proč to tak je, že bych se litovala. Mně spíš bylo líto toho bráchy. Takže mi vadilo spíš tohle, přišlo mi to nespravedlivé. V období puberty, kdy mě to omezovalo, tak to bylo pro mě těžší, že jsme třeba nejezdili na dovolené jako moji vrstevníci, všechno jsem se musela učit sama. Rodiče dbali na to, abych měla koníčky, abych měla nějaké to zázemí a aby mi to aspoň nějak vykompenzovali.“*

Ve srovnání s vrstevníky respondenti nevnímali žádnou výraznou odlišnost. Opakovaně připomínali větší empaticnost, větší informovanost o postižení, větší sebekázeň.

Zajímavý byl postoj k pocitu žárlivosti na pozornost, kterou věnovali rodiče svým potomkům s PAS na úkor ostatních. Odpovědi respondentů byli souhlasné i nesouhlasné přesně půl na půl. Žárlivost pocítovali R2, R4, R6. R2: *„Jo, jako menší strašně. Připadala*

jsem si strašně odstrašená.“ Na doplňující otázku, jak to vnímá s odstupem času, odpověděl: „Mamka to věděla a uklidňovala mě tím, že nás mají rádi oba stejně. A nyní už to vnímám jinak, třeba někdy se mi stane, že žárlím, ale málokdy. Je mi jasné, že potřebuje více péče než já. Ale dříve jsem z toho rozum neměla.“ R6: „Žárlivost v mladém věku tam byla určitě. Kolem toho 8. věku, kdy jdete do školy, tak to tam bylo určitě. Samozřejmě čím je člověk starší, tak to víc chápe a snaží se těm rodičům pomáhat než jim dělat naschvály.“

4.3.5 Budoucí plány respondentů včetně otázky zaopatření sourozence s PAS

V otázce vlivu soužití sourozenců, kdy jeden trpí PAS, na budoucí vývoj toho zdravého, odpovídali dotazovaní různě. Ve dvou případech stočili řeč na opatrovnictví svého sourozence v pozdějším věku. R1: *„Můj budoucí život? Já si myslím, že až tak tolik ne. Možná pak, když by se člověk měl o sourozence postarat, tak asi ano. Člověk by asi musel přestat chodit do práce, ale to už se bavíme vlastně o věku, když by teda rodiče byli staří, tak já bych už byl vlastně v důchodu.“* R2: *„Když bych si měla vzít K. domů, tak by to určitě život ovlivnilo. V tomhle směru určitě, ale jinak asi ne.“*

Jejich životní zkušenost by nijak výrazně neovlivnila výběr partnera. Vyhledávali by někoho tolerantního, kdo by se s jejich sourozencem s PAS snesl. Jen R6 odpověděl: *„Určitě to ovlivnilo výběr, protože jsem si našla partnera, který má ADHD, takže se potýká s nějakou poruchou. Asi kdybych to řekla vtipně, tak jsem přešla z jednoho systému do druhého. Taky vyžaduje svoje rutiny a plány.“* Zároveň, v souvislosti s touto otázkou, odvedl R6 řeč na péči o sourozence v případě potřeby, kdy na takovou skutečnost partnera připravoval.

Ve výběru povolání nebylo pro respondenty určující, že by se věnovali nějaké pomáhající profesi. Ti, kteří již pracují, se povolání, kde by byli v přímém kontaktu s lidmi, nevěnují. Ti, kteří ještě mají studium před sebou, tuto otázku neobdrželi ani z hlediska úvahy. R6 uvedl, že ho spíš sourozencova odlišnost motivovala nebát se dát najevo svou osobitost v uměleckém projevu.

Závěr

V oblasti výzkumu autismu je z behaviorálního hlediska pozornost koncentrována na nemocnou osobu, případně patologii rodiny jako celku se zaměřením na rodiče potažmo zpravidla na matku. I když se v posledních letech začíná v České republice zmiňovat i oblast podpory sourozenců těchto dětí, jak teoretická část této bakalářské práce, tak mnou realizovaný průzkum mezi sourozenci dětí s PAS upozorňuje na to, že stále není toto téma dostatečně akcentováno natolik, aby bylo rozšířeno do povědomí široké veřejnosti nebo alespoň v rámci komunity lidí, kteří se s PAS, ať už přímo nebo nepřímo potýkají.

Tato bakalářská práce na téma *Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra – silné a slabé stránky* představuje střípek velké mozaiky dosud stále nedostatečně probádané oblasti týkající se sourozenců dětí s PAS a možností jim poskytované podpory. Jejím cílem je upozornit na potenciál dalšího směřování výzkumu týkajícího se dopadu soužití s osobou s PAS na ostatní členy rodiny, zejména sourozence, kteří pozornosti odborné veřejnosti stále unikají. Zároveň tato práce upozorňuje na to, že i když se centra na podporu autismu a také blízkých osob lidí s tímto postižením tomuto tématu věnují, není to dostatečně zpropagováno tak, aby o těchto možnostech měla povědomí široká veřejnost. Dalším problémem je dostupnost této péče, kdy většina těchto center a spolků sídlí v krajských, případně okresních městech, a pro rodiny na periferii není dostupná.

Předložená práce tvoří teoretickou studii na téma autismu, nukleární rodiny, rodiny s autistickým dítětem a také sourozenců těchto dětí a podpory, kterou mohou využít v případě potřeby. Rozložení jednotlivých kapitol reflektuje cíle práce. Tudiž kapitola o autismu byla pojata jen jako úvodní vhled do problematiky. Představuje pomyslnou berličku pro laického čtenáře, který by po této práci sáhl, aby nemusel studovat další odbornou literaturu pro pochopení základních kategorií autismu. Kapitola rodiny je popsána zevrubněji s ohledem na vztahy mezi členy rodiny, to, jak je ovlivňuje skutečnost, že má jeden z potomků PAS. Zároveň ukazuje silné a slabé stránky vzájemného soužití. Kapitola dostupné podpory není základním stavebním kamenem této práce, ale po

realizovaném průzkumu mezi sourozenci dětí s PAS se stala její významnou součástí. Poskytuje náhled na dostupnou pomoc a představuje několik vybraných organizací a formu pomoci, již nabízí. Současně je na vybraných příkladech upozorněno na bariéry, které tvoří např. špatně zvolená webová prezentace nebo zaměření konkrétní podpory. Právě tato teoretická průprava sloužila k lepší orientaci v problematice a umožnila lepší reflexi dat získaných na základě rozhovorů se sourozenci dětí s PAS.

Koncepci práce výrazně ovlivnila situace způsobená přítomností koronaviru v ČR. Jednalo se o uzavření knihoven a tím znesnadněný přístup k odborné literatuře, který byl kompenzovaný dostupnými online zdroji, za využití odborných publikací a studií v anglickém jazyce. V oblasti průzkumu se tato situace odrazila v tom, že byly rozhovory s respondenty realizovány výhradně online prostřednictvím webové stránky whereby.com nebo aplikace Messenger. To mi umožnilo oslovit respondenty napříč republikou, což činí práci zajímavější. Aspekt regionální rozmanitosti byl přínosný i v ohledu dostupné podpory, která tak není omezená regionálně, a odpovědi respondentů v této oblasti, i když jich není velký počet, podtrhují původní předpoklad, jež zmiňuji v úvodu této práce, že není sourozencům dětí s PAS poskytována dostatečná podpora.

Právě kvalitativní průzkum představuje hlavní těžiště této práce, kdy odkrývá citlivé téma života dětí v rodině potýkající se s PAS, a poskytuje odpovědi na otázky vyplývající z teoretické části. Řízených rozhovorů se zúčastnilo 6 respondentů ve věku 13 až 30 let. Smyslem rozhovorů bylo získat informace o společném soužití, a náhledu respondentů na své sourozence s PAS, péči, která jim je ve srovnání s bratrem/sestrou věnována a dostupné podpoře, kterou mohou využít. Odpovědi zároveň reflektují vybrané pasáže a názory psychologů a speciálních pedagogů citované z odborné literatury. Otázky, které byly respondentům pokládány, lze klasifikovat do pěti okruhů. Prvním z nich byla osobní charakteristika respondentů a jejich sourozenců s PAS. Dále se jednalo o otázky týkající se okolností diagnózy svého sourozence, vyrovnávání se s ní a získávání doplňujících informací. Následně byl rozhovor zaměřen na změny v rodině uskutečněné v návaznosti na sdělenou diagnózu, ať už se jednalo o změny režimu a rituálů rodiny, trávení volného času

nebo i prostorové úpravy. Poslední dvě skupiny tvořily otázky týkající se vztahů mezi sourozenci a budoucího plánování v soukromém i profesním životě.

V kapitole 2.1 *Rodina s autistickým dítětem* jsem se dotkla několika témat, k nimž se následně vyjádřili sami respondenti. V literatuře se uvádí, a zahraniční výzkumy to potvrzují, že je v rodinách s PAS vysoká rozvodovost a děti vychovávají matky samoživitelky. V případě mého průzkumu byly tři sourozenci nevlastní a tři vlastní. Škála postižení jejich bratrů/sester dosahovala od mírné formy postižení až po kombinovaná postižení, kdy ve dvou případech byl sourozenec s PAS imobilní. Vzhledem k tomu, že byla pozornost soustředěna na zdravé sourozence a jejich interpretaci vztahů v rodině, nezaměřovaly se otázky na nového partnera v rodině nebo vztahy mezi rozvedenými rodiči. Z hlediska rodinného soužití jsem otázky cílila na dělbu domácích povinností a změnu režimu rodiny. S ohledem na míru postižení většina respondentů uvedla, že neměli doma rozdělené povinnosti, pokud ano, tak v minimální míře, typu, že sourozenec s PAS pomáhal při mytí nádobí nebo si po sobě uklidil talíř po jídle (odnesl na mycí linku). Respondent R6 uvedl, že začal aktivně pomáhat doma ve chvíli, když dospěl a cítil míru únavy matky, které bylo potřeba vypomoci. Do té doby vzhledem k množství osobních zájmů, po něm rodiče výpomoc v domácnosti nepožadovali. Denní režim a celkově aktivity rodiny se ve většině případů musely přizpůsobit sourozencům dotazovaných a úpravy reflektovaly i jejich aktuální rozpoložení. Nehovořili jen o limitaci v oblasti rodinných výletů, ale i dovolených, návštěv restaurací, kin, divadel, výstav, rodinných oslav a dalších společenských míst a kulturních institucí.

Bittmanová i Thorová zmiňují, že se ve své praxi setkaly s množstvím případů, kdy rodiče očekávali od zdravých sourozenců, že se v budoucnu postarají o své bratry/sestry s PAS. Během mého průzkumu však respondenti vypověděli, že se v rodině o budoucnosti jejich sourozenců dosud nehovořilo, nebo se rodiče vyslovili v tom smyslu, že neočekávají, že si zdraví sourozenci vezmou ty s PAS do péče. R1 a R4 shodně odpověděli, že by nechtěli, aby jejich bratr šel do ústavu, avšak R1 si uvědomil, že díky malému věkovému rozdílu, který sourozence dělí, to možná nebude ani v jeho fyzických silách. V tomto ohledu se vyslovil shodně i R6, který vzhledem k záchvatům agresivity svého sourozence není

schopen fyzicky zvládnout, natož se o něj postarat ve stáří. V případě nejmladšího respondenta nebyla otázka s ohledem na jeho nízký věk položena.

Zajímavé informace poskytli respondenti i v oblasti získávání informací o autismu. R1 uvedl, že v době, kdy se snažil pochopit, v čem problém jeho bratra spočívá, nebyl ještě tak běžně dostupný internet, takže se spoléhal na zodpovězení svých otázek rodiči. V rodinách se zpravidla o postižení jako takovém nemluvalo, v případě autismu se hovořilo o konkrétních příkladech vysvětlovaných na projevech sourozencova chování. Jediný R6 projevil aktivní zájem o problematiku autismu a zaměřil svou absolventskou práci v 9. ročníku základní školy na toto téma. V souvislosti s tím stojí za zmínku, že ani při hlubším zájmu o tuto problematiku se stejně jako zbylých pět respondentů nesetkal s žádnou možností využití terapeutické podpory pro sourozence dětí s PAS. Je to o to zajímavější, že s matkou a svým bratrem s PAS docházel na terapeutická setkání a účastnil se i pobytových aktivit, avšak veškerá pozornost při těchto akcích byla soustředěna na klienty s PAS, nikoli jejich blízké.

Rozhovor s R5 byl značně limitován přítomností matky (z důvodu nezletilosti respondenta chtěla být matka u rozhovoru), která pravděpodobně v dobré víře, převzala odpovědi na otázky za něj, tudíž rozhovor z části nereflektuje názory dotazovaného, přestože se vůči odpovědím matky nevyhranil, ani je nijak nedoplnil. Zajímavé je, že R1, R2 a R4 poji nepřímá příbuznost přes otce. Zatímco R1 a R4 uvedli, že se svými nevlastními sourozenci o postižení svých bratrů s PAS hovořili, R2 toto vyloučil.

Z hlediska metodologie praktické části práce by bylo jistě zajímavé doplnit jej o kvantitativní anonymní průzkum např. formou dotazníkového šetření. U některých osobních otázek, které byly respondentům položeny, je totiž diskutabilní, do jaké míry jsou jejich odpovědi objektivní. Jedná se o případné zkreslení odpovědí ovlivněné morálkou a přesvědčením, že by měli dotazovaní odpovědět tak, jak se od nich očekává. U citlivých otázek je to častým jevem.

V České republice je několik desítek center a spolků, které poskytují podporu rodinám s autismem. Avšak na sourozence cílí jen několik z nich. Navíc, jak vyplynulo z analýzy webových stránek několika vybraných subjektů, jsou informace o autismu sdělovány výhradně informativně, přehledově a rozhodně ne jazykem nebo formou, která by byla srozumitelná právě sourozencům dětí s PAS, kteří se o tuto problematiku mohou zajímat v dětském a adolescentním věku. Zarážející je absence informací pro sourozence dětí s PAS na webových stránkách Národního ústavu pro autismus, z. ú. (Nautis). Kde jinde než zde by měly být koncentrovány informace nebo vytvořen rozcestník, kam se mohou sourozenci dětí s PAS obrátit v případě zájmu o další informace nebo pomoc. Zároveň považuji za tristní, že není větší informovanost mezi dětmi a mládeží, která žije v rodinách s dítětem s PAS, v oblasti možné využitelné péče, ať už formou individuálních nebo skupinových terapií. Uvědomuji si, že je tento názor ovlivněn výpovědí šesti respondentů a nezohledňuje praxi psychologů, na které se pravděpodobně rodiny v případě nějakých závažnějších problémů svých zdravých potomků obrací. Považuji ale za důležité, aby děti o těchto možnostech věděly dříve, než pocítí nějaký osobní problém. Smyslem těchto skupin, totiž není „léčit“ nemoc, ale sdílet zkušenost a mít možnost podělit se o ni s ostatními. Právě tato prevence je důležitá pro předejití jakékoli patologie v rodině.

Jako poznámka na závěr stojí i otázka etiky výzkumu, na kterou je kladen velký důraz a jež je připomínána na vysokoškolských seminářích na prvních příčkách nezanedbatelných aspektů kvalitního výzkumu. Považuji totiž za mírný paradox, že k sepsání etického kodexu došlo až po 30 letech působení profesní organizace Česká asociace pedagogického výzkumu.

Jak je čtenáři této práce nejspíš patrné, neměla jsem ambici podat vyčerpávající studii o autismu a analyzovat rozsáhlý výzkum týkající se problematiky sourozenců dětí s PAS. Naopak jsem se snažila otevřít další otázky týkající se této problematiky, upozornit na silné a slabé stránky soužití sourozenců v rodinách s dítětem s PAS a v důsledku též poukázat na limity, které se v oblasti poradenství těmto sourozencům v ČR objevují. V souvislosti s tím považuji za nezbytné uvést i to, že by bylo vhodné tuto problematiku začlenit více do

teoretické výuky speciálních pedagogů na vysokých školách, kdy se běžně o tématu podpory sourozenců dětí s PAS nehovoří, pokud ano, tak jen velmi okrajově.

Seznam použitých informačních zdrojů

Literatura

- BERNOLDOVÁ, Jana – STRANDOVÁ, Iva – ADAMČÍKOVÁ, Zdeňka: Etické aspekty výzkumu zahrnujícího osoby s mentálním postižením. In *Speciální Pedagogika* 27/3–4. Praha: Univerzita Karlova, 2017, s. 210–224
- Beyer, Julia F.: Autism Spectrum Disorders and Sibling Relationship: Research and Strategies. In *Education and Training in Developmental Disabilities*. Vol. 44, No. 4, pp. 444–452
- BITTMANNOVÁ, Lenka – BITTMANN, Julius: *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasparta Publishing, s.r. o., 2018
- BLEACH, Fiona: *Každý jsme jiný*. Praha: APLA–PRAHA, 2011
- BŘEZINOVÁ, Ivona: *Řvi potichu, brácho*. Praha: Albatros, 2016.
- Cain Barbara: *Autism, The Invisible Cord: A Sibling's Diary*. Washington: Magination Press, 2012.
- CHOY, Looi Theam: The Strengths and Weaknesses of Research Methodology: Comparison and Complimentary between Qualitative and Quantitative Approaches. In *IOSR Journal of Humanities and Social Science*. 19(4):99–104.
- ČADILOVÁ, Věra – ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a kol.: *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2007.
- Farmer, Brennan – Farmer, Mandy: *What About Me?: A Book By and For An Autism Sibling*. Missouri: Farmer Publishing, 2017
- GIDDENS, Anthony: *Sociologie*. Praha: Argo, 1999
- Hastings, Richard P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231–237.
- HENDL, Jan: *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2016.
- HRDLÍČKA, Michal – KOMÁREK, Vladimír: *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2014.

- HUTYROVÁ, Miluše a kol.: *Děti a problémy v chování. Etopedie v praxi*. Praha: Portál, 2019.
- JOHNSON, Jane – RENSSELEAR, ANNE: *Siblings. The Autism Spectrum through our Eyes*. Chippenham: Jessica Kingsley Publishers, 2018
- KOLAŘÍKOVÁ, Marta: Nutnost rozšíření poradenství speciálních pedagogů a psychologů pro sourozence dětí s postižením. In *Speciální Pedagogika* 25/2. Praha: Univerzita Karlova, 2015, s. 171–176.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth a kol.: *O smrti a umírání*. Praha: Portál, 2015
- LEMAN, Kevin: *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2007.
- MATĚJČEK, Zdeněk: *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál, 207.
- MATĚJČEK, Zdeněk: *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992.
- MATĚJČEK, Zdeněk: *Praxe dětského psychologického poradenství*. Praha: Portál, 2011.
- MATĚJČEK, Zdeněk: *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1989.
- MASLOW, Abraham Harold: *O psychologii bytí*. Praha: Portál, 2014.
- MEADAN, Hedda – EBATA, Aaron – HALLE, Jim: FamiliesWith Children. Who Have Autism Spectrum. Disorders: Stress and Support. In *Exceptional Children*, 2010, vol. 77, No. 1, pp. 7–36.
- MURPHY, Robert, F.: *Úvod do kulturní a sociální antropologie*. Praha: Slon, 2010
- OKRUHLICOVÁ, Veronika. *Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s PAS*. Olomouc, 2017. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Mgr. Jarmila Vidlářová
- PRŮCHA, Jan – ŠVAŘÍČEK, Roman: Etický kodex české pedagogické vědy a výzkumu. In *Pedagogická orientace*. 2009/2, s. 89–105.
- RICHMAN, Shira: *Výchova dětí a autismem. Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2015.
- SOUKUP, Václav: *Antropologie*. Praha: Karolinum, 2005.
- STRNADOVÁ, Iva: Resilience v rodinách dětí s autistmem. In *Speciální Pedagogika* 17/4, Praha: Univerzita Karlova, 2007, s. 202–212
- ŠVAŘÍČEK, Roman – ŠEĐOVÁ, Klára a kol.: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014.
- THOROVÁ, Kateřina: *Školní pas pro děti s PAS*. Praha: APLA Praha, 2008.

THOROVÁ, Kateřina: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016.

TOMENY, Theodore – TAMMY, Barry – BADER, Stephanie: Bird order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. In *Autism*, 2014, Vol. 18(2), pp. 199–202.

Zdroje:

Centrum Terapie Autismu – www.terapie-autismu.cz

Česká asociace pedagogického výzkumu – www.capv.cz

JAN – Jdeme Autistům Naproti – www.jan-olomouc.cz

Metodický portál RVP.CZ – www.digifolio.rvp.cz

Autismus a Aspergerův syndrom – www.mujautismus.cz

Národní ústav pro autismus, z. ú. – www.nautis.cz

Národní zdravotnický informační portál – www.nzip.cz

Slezská diakonie – Modrý přístav – www.modry-pristav.webnode.cz

Speciální Pedagogika – www.dspace.specpeda.cz

Spolek rodičů a přátel dětí s autismem Rain-Man – www.rain-man.cz

Sociologická encyklopedie – www.encyklopedie.soc.cas.cz

Vláda České republiky – www.vlada.cz

Seznam příloh

Příloha č. 1. – Souhlas zákonných zástupců s účastí na průzkumném šetření

Příloha č. 2. – Otázky pro respondenty ve věku méně než 15 let

Příloha č. 3. – Otázky pro respondenty ve věku více než 15 let

Příloha č. 4. – Tabulka shrnující základní informace o dotazovaných respondentech a jejich rodinách

Příloha č. 5. – Doslovný přepis rozhovoru s respondentem R5

Příloha č. 6. – Doslovný přepis rozhovoru s respondentem R6

Příloha č. 1. Souhlas zákonných zástupců s účastí na průzkumném šetření

Souhlasím, aby se můj syn/dcerazúčastnil/a
průzkumného šetření bakalářské práce Markéty Barancové, zaměřené na sourozenecké
vztahy v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra. Jsem si vědom/a, že veškeré
sdělené údaje budou anonymizovány a budou použity výhradně za účelem průzkumného
šetření bakalářské práce s názvem *Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra –
silné, slabé stránky* obhajované na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy

Místo, datum.....

Podpis.....

Příloha č. 2. Otázky pro respondenty ve věku méně než 15 let

- Pro začátek mi řekni něco o sobě – kolik je ti let a co studuješ?
- Dělal/a jsi už někdy podobný rozhovor?
- Můžeš mi představit svého sourozence?
- Jak ses o postižení svého sourozence dozvěděl/a? Vzpomínáš si na to?
- Povídali jste si doma o postižení (v obecné rovině)?
- Povídali jste si doma o PAS?
- Chtěl/a ses dozvědět něco více? Vyhledával/a sis informace?
- Sdílel/a jsi své pocity a zkušenosti s ostatními sourozenci, kteří mají sourozence s PAS?
- Nastaly v rodině nějaké změny (v režimu, organizaci nebo i prostorové úpravy)?
- Jakým způsobem vám rodiče rozdělili vaše povinnosti? Co děláš ty a co bratr/sestra?
- Jak sourozcovo postižení ovlivnilo život rodiny (veřejné akce, návštěvy,...)?
- Pociťuješ nějaká negativa, že máš sourozence s postižením?
- Napadlo by tě, v čem se lišíš od svých vrstevníků, kteří nemají sourozence s PAS?
- Zveš si domů kamarády a připravuješ je případně předem na sourozcovo postižení?
- Jak by jsi/byste popsal/a vztah mezi tebou/vámi a bratrem/sestrou?
- Měl/a jsi pocit, že by rodiče věnovali více pozornosti sourozenci s PAS? Žárlil/a jsi někdy?
- Je ještě něco, co bys mi chtěl/a říci, co ještě nezaznělo?

Příloha č. 3. Otázky pro respondenty ve věku více než 15 let

- Pro začátek mi řekněte něco o sobě – kolik je Vám let, studujete, pracujete nebo co děláte?
- Dělal/a jste už někdy podobný rozhovor?
- Můžete mi představit svého sourozence?
- Jak jste se o postižení svého sourozence dozvěděl/a? Vzpomínáte si na to?
- Povídali jste si doma o postižení (v obecné rovině)?
- Povídali jste si doma o PAS?
- Chtěl/a jste se dozvědět něco více? Vyhledával/a jste si informace?
- Sdílel/a jste své pocity a zkušenosti s ostatními sourozenci, kteří mají sourozence s PAS?
- Našel/a jste organizaci/skupinu, kde by se zajímali o to, jak se zdravý sourozenec cítí?

Pokud ano: O jakou organizaci/skupinu se jednalo?

Jak jste se o nich dozvěděl/a?

Jak to probíhalo?

Pomohlo Vám to? Líbilo se Vám tam docházet?

- Nastaly v rodině nějaké změny (v režimu, organizaci nebo i prostorové úpravy)?
- Jakým způsobem vám rodiče rozdělili vaše povinnosti? Co děláte Vy a co bratr/sestra?
- Jak sourozencovo postižení ovlivnilo život rodiny (veřejné akce, návštěvy,...)?
- Myslíte, že jste pro svého sourozence vzorem? Napadlo by Vás v čem konkrétně?
- Ovlivnilo pozitivně Váš život sourozencovo postižení? Naučil/a jste se něco od svého sourozence?
- Staral/a jste se o sourozence? *(U dospělých jsem se ptala, zda se v rodině bavili o tom, kdo se o sourozence postará, až tu rodiče nebudou. Jestli zvažovali, že si vezmou péči o sourozence na sebe, nebo zvolí nějakou ústavní péči.)*
- Pociťujete nějaká negativa, že máte sourozence s postižením?
- Napadlo by Vás, v čem se lišíš od svých vrstevníků, kteří nemají sourozence s PAS?
- Zval/zvete si domů kamarády a připravujete je případně předem na sourozencovo postižení?
- Může být vztah mezi zdravým sourozencem a sourozencem s PAS na dobré úrovni?
- Jak byste popsal/a vztah mezi Vámi a bratrem/sestrou?
- Ovlivnilo soužití se sourozencem s PAS Váš budoucí život?

- Měl/a jste pocit, že by rodiče věnovali více pozornosti sourozenci s PAS? Žárlil/a jste někdy?
- Jak se k tomu staví partner/ka, že máte sourozence s PAS? Ovlivnilo to nějak výběr partnera?
- Ovlivnila skutečnost, že jste vyrůstal/a se sourozencem s PAS Váš výběr povolání?
- Je ještě něco, co byste mi chtěl/a říci, co ještě nezaznělo?

Příloha č. 4. Tabulka shrnující základní informace o dotazovaných respondentech a jejich rodinách

Respondenti				Sourozenci s PAS				Rodina		Poznámka
označení	pohlaví	věk	pořadí potomka	pohlaví	věk	mentální věk	diagnóza	stav	počet potomků	
R1	Muž	28	1.	Muž	25	6	Dětský autismus+ těžká mentální retardace	Rozvedená (nový partner)	2 + 1	R1 a R2 mají stejnou matku, ale jiného otce
R2	Žena	15	3.	Muž	5	6	Dětský autismus+ těžká mentální retardace	Úplná	1+1	Respondent a sourozenec s PAS mají stejnou matku, ale jiného otce
R3	Žena	24	1.	Žena	22	2	Dětský autismus+ MO+ epilepsie	Rozvedená (nový partner)	2	Nevlastní otec respondenta
R4	Žena	30	1.	Muž	26	9	Dětský autismus	Rozvedená (matka samoživitelka)	2	V něčem obrovské znalosti, v samoobsluze úroveň předškolního dítěte. R2 a R4 jsou ve vztahu nevlastního sourozenectví, kdy mají každý svou matku, ale společného otce
R5	Žena	13	2.	Muž	23	2	Dětský autismus+ těžká mentální retardace + MO	Úplná	2	
R6	Žena	21	1.	Muž	17	4	Atypický autismus	Úplná	2	

Příloha č. 5. Doslovný přepis rozhovoru s respondentem R5

M: Pro začátek mi řekni něco o sobě – kolik je ti let a co studuješ?

X: *Jmenuji se Eliška, je mi 13 let, jsem na základní škole v Olomouci.*

M: Dělal/a jsi už někdy podobný rozhovor?

X: *Ne, nedělala.*

M: Můžeš mi představit svého sourozence?

X: *Jmenuje se K., je mu 23 let a má rád hlavně jídlo. Od rána jenom jí (smích).*

M: Jak ses o postižení svého sourozence dozvěděl/a? Vzpomínáš si na to?

X: *Tak jelikož je K. na vozíku, tak jsem to takhle brala od malička.*

M: Povídali jste si doma o postižení (v obecné rovině)?

X: *Když jsem byla menší, tak jsem se na to mamky zeptala, ale nyní už teda ne.*

M: Povídali jste si doma o PAS?

X: *Blíž ani ne.*

M: Chtěl/a ses dozvědět něco více? Vyhledával/a sis informace?

X: *Odpověď od maminky: Myslím si, že asi ne. Ví, že K. nemluví, nechodí, ale víc asi ne.*

M: Sdílel/a jsi své pocity a zkušenosti s ostatními sourozenci, kteří mají sourozence s PAS?

X: *Ne.*

M: Jakým způsobem vám rodiče rozdělili vaše povinnosti? Co děláš ty a co bratr/sestra?

X: *Povinnosti K. žádné nemá.*

M: Jak sourozencovo postižení ovlivnilo život rodiny (veřejné akce, návštěvy, atd...)?

X: Odpověď maminky: *Elišce to asi nevadí, ale moc o tom neví. Třeba ty společné výlety. Člověk musí stále počítat, že tam je tam vozíček, takže je to takové omezené. Nemůžeme jít společně třeba na kola.*

M: Pociťuješ nějaká negativa, že máš sourozence s postižením?

X: Odpověď maminky: *Asi to, že to je vlastně tak, že je vlastně jako jedináček. Ví o bráchovi, že tady je, ale nijak ho nevnímá.*

X: *Mrzí mě, že si spolu nemůžeme povídat.*

M: Napadlo by tě, v čem se lišíš od svých vrstevníků, kteří nemají sourozence s PAS?

X: *Nevím*

M: Zveš si domů kamarády a připravuješ je případně předem na sourozencovo postižení?

X: *Když by nebyl covid, tak ano. A říkám jim to, že mám bráchu s postižením. Kamarádi se občas ptají, jak se to stalo, jaký je, tak jim to občas řeknu.*

M: Měl/a jsi pocit, že by rodiče věnovali více pozornosti sourozenci s PAS? Žárlil/a jsi někdy?

X: *Ne, já nepotřebuji moc pozornost. Jsem samotář.*

Odpověď maminky: *Jí to vyhovuje, že jí nestojím za zadkem.*

M: Je ještě něco, co bys mi chtěl/a říci, co ještě nezaznělo?

X: Odpověď maminky: *Asi ne.*

Příloha č. 6. Doslovný přepis rozhovoru s respondentem R6

M: Pro začátek mi řekněte něco o sobě – kolik je Vám let, studujete, pracujete nebo co děláte?

X: Tak, je mi 21, jsem studentka, studuji druhým rokem produkci na audiovizi ve Zlíně a žiju teď vlastně sama v bytě s přítelem, ale jinak žiju doma s rodiči. V této době to nyní střídám vždy po dvou týdnech, jak si to zrovna zvolím, a to je tak asi všechno.

M: Dělal/a jste už někdy podobný rozhovor?

X: Ne, nikdy.

M: Můžete mi představit svého sourozence?

X: Můj sourozenec je B., teď bude slavit v červnu 18 let. Když bych ho měla představit, je to docela svérázná osobnost a my spolu máme teda hodně dobrý vztah, to bych chtěla podotknout. Byl to vlastně můj dobrý parťák, jelikož nejsme od sebe věkově daleko a řekla bych, že náš vztah byl docela vždycky blízký. Měla jsem vždycky ochranářské sklony, měla jsem to tak odmala. Oproti mým vrstevníkům mě ta nemoc vždycky spíš zajímala, jak bych mu mohla pomoci. Takže jsem i ve škole psala hodně o autismu nebo jsem ztvárnila autismus ve filmu. Vždy mě to fascinovalo, takže mě to je blízké, než abych se tomu tématu vyhýbala. Proto asi máme tak dobrý vztah.

M: Jak jste se o postižení svého sourozence dozvěděl/a? Vzpomínáte si na to?

X: Asi ten první moment si asi úplně nevzpomínám, byla jsem docela malá, takže jsem to ani svým způsobem nevnímala. Ale u nás to bylo specifické tím, že do tří let byl „normální“. Mluvil a komunikoval a nebylo vidět žádné postižení nebo prvky. Do těch tří let nevyžadoval žádné rutiny, nebyly žádné záchvaty, takže jsme si normálně hrávali s kamarády a chodili jsme na hřiště. Ten průlom byl právě ve třech letech, to si pamatuju pak už zřetelněji, že měl zvláštní stavy, kdy měl záchvat vzteku, který nebyl normální jako u dětí v tomto věku, ale byly to záchvaty hodinový, byl k neuklidnění, rudnul, nebylo to nic typického, co jsem znala od svých kamarádů, že by se vztekali kvůli hračce nebo tak. Až pak za mnou přišli rodiče s informací, že je „jiný“, že se tam něco stalo. To mi vyprávěla,

ale já si pamatuji, že jsem jí na to řekla, že ho mám ráda a že mi to je jedno. Dá se říct, že jsem si tu nemoc začala uvědomovat v tom období, kdy jsem se dostala na střední školu. Tam mě to začalo nějak ovlivňovat. Asi až v té době, kdy jsem zjistila, když to řeknu špatně, že to je pro mě nějaký omezení, protože musím být na něho ohleduplná a týká se to celé mé rodiny.

M: Povídali jste si doma o postižení (v obecné rovině)?

X: To asi úplně ne, ale brácha chodil ihned od malička do speciální školky, která dělala takové různé setkání, snažila se ty rodiny stmelovat, a já jsem byla vždycky taková extrovertní na tohle. Mamka mě brala s sebou, a já jsem v tom vlastně vyrostla, takže mi to nepřišlo ani zvláštní. Pohybovala jsem se i mezi jinými postiženími, například tam byly děti s Aspergerovým syndromem, děti s tělesným postižením, s Downovým syndromem. Nikdy mi to nevadilo, ale je pravda, že když jsem v tom byla delší dobu, tak jsem i mamce říkala, že je to pro mě psychicky trochu náročnější. Jak jsem byla malá, tak mi těch lidí bylo líto, takže jsme to tak různě kombinovali. Ale u bráchy jsem to tak nikdy nebrala, že je jiný, omezený. Přišlo mi to, že jsem celý život přizpůsobila tomu, jak to on chtěl, aby byl spokojený a měl radost. Mě k tomu vedli naši, abych ty lidi tolerovala, ale nikdy jsem to ani nebrala, že jsou odlišní, oproti lidem, co s tím nemají zkušenosti. Nikdy by mě nenapadlo na člověka s postižením špatně nahlížet. Setkala jsem se s tím, že když byl v blízkosti člověk s nějakým hendikepem, tak s tím měli vrstevníci problém a mě to nikdy problém nedělalo.

M: Povídali jste si doma o PAS?

X: Moje mamka, když mi bylo kolem sedmi let, mi něco málo řekla. Brácha byl od začátku takový, že to šlo postupně, že omezoval řeč. S tím jsme se seznamovali vlastně všichni, zjišťovali jsme, co mu vadí. Mamka pak přišla s komunikačníma deníkama a tak. Samozřejmě jsem se ptala, ale mamka nás hodně vedla k tomu, abych ho brala stejně. Takže jsem to nikdy nijak neřešila. Pak už jsem samozřejmě věděla, jaké věci mu vadí, mamka mi vysvětlila, proč si domů nemůžu vodit kamarády, že mu to naruší jeho soukromí nebo že mu nemůžu zasahovat do jeho režimu. Když jsem si s ním chtěla hrát a on neměl zrovna náladu. Nechápala jsem to, ale pak už začaly takové věci, jako když jsem hrála na

klavír a byla jsem výtvarně hodně zaměřená a měla jsem někam jít, bylo těžké se nějak domluvit, kdo tam se mnou půjde, samozřejmě to bylo těžké a já to musela nějak chápat, že to je pro rodiče náročné. Bylo to těžké, ale musela jsem to pak chápat. Zase jsem byla více samostatná. V deváté třídě, kdy to byl zlom, jsem přišla s tím, že chci psát závěrečnou práci o autismu, což mamku překvapilo a zaujalo, že ostatní si spíš vybírali koníčky a já se chtěla zdokonalovat v tomhle, a to byl ten zlom, kdy jsem si sama sedla k různé literatuře, mamka mi k tomu dala spousta komunikačních deníků, já jsem si hledala různá videa a pochopila jsem odchylky, co je Aspergerův syndrom, co je autismus, proč je každý jiný, jak to vzniká. Musím říci, že jsem o tom věděla více, než mnozí pedagogové. Některé jsem dokonce trochu poučovala, protože jsem o tom měla hodně načtené a bavilo mě to.

M: Chtěl/a jste se dozvědět něco více? Vyhledával/a jste si informace?

X: Ano, viz výše.

M: Sdílel/a jste své pocity a zkušenosti s ostatními sourozenci, kteří mají sourozence s PAS?

X: Když jsme chodili do té školky, tak jsme byli v kontaktu s různými lidmi, ale úplně jsme nesdíleli pocity, přeci jenom v té době mi bylo 6–8, let a pak šel brácha do školy, takže to sdružení pak odpadlo, a nikdy jsem to ani nesdílela s nikým ty pocity, a když jsem četla různé články, kde psali lidi, co mají stejnou zkušenost, tak mi to přišlo, že mají negativní postoje k tomu sourozenci, což mi bylo dost nepříjemné. Já to tak neměla, ale většina bohužel ano. Víím, že jsem se jednou setkala se článkem, kde slečna psala, že se za svého brácha stydí, což jsem nedokázala pochopit a ani bych na toto téma nedokázala s ní mluvit. Moje argumenty byly, že já to tak nemám, že mám svého brácha ráda a nedokázala jsem to pochopit, protože jsem to měla v té hlavě tak, že to tak je, a že s tím stejně nic neudělám. Nikdy by mě to ani nenapadlo, než jsem si to přečetla, že někdo toho sourozence nemá rád anebo že to někomu vadí, že ty rodiče mu věnují víc. Mě to tak nepřišlo. Takže jsem nesdílela takhle zkušenosti.

M: Našel/a jste organizaci/skupinu, kde by se zajímali o to, jak se zdravý sourozenec cítí?

Pokud ano: O jakou organizaci/skupinu se jednalo?

Jak jste se o nich dozvěděl/a?

Jak to probíhalo?

Pomohlo Vám to? Líbilo se Vám tam docházet?

X: Vůbec ne, ale když by taková organizace byla, tak by mě to zajímalo, protože se mi občas stávalo, hlavně v pubertě mezi mými vrstevníky to, že jsem byla nepochopená, a pak se to projevilo třeba do vztahu. Samozřejmě, když už se máte vžít a vytvořit vlastní rodinu, tak si myslím, že to je v partnerském životě těžké, zvlášť pokud vás má ten člověk rád, ale nedokáže vás pochopit, že stále myslíte na tu svoji rodinu. I když jsem vlastně dospělá, tak stejně se nedokážu od toho bráchy odtrhnout, odcizit ho. I když mu bude teď 18, tak furt ho vidím jako malého chlapečka a mám ten pocit ochranáře. Takže bych si o tom ráda s někým popovídala, protože se dost těžko konverzovalo s lidmi, kteří to nechtějí, ale ani nemůžou pochopit, protože nic takového nezažili. To se upřímně nedá ani vyprávět, protože mě to přijde kolikrát tak strašně samozřejmý, to co zažívám, že si ani neuvědomuji, že to není normální.

M: Nastaly v rodině nějaké změny (v režimu, organizaci nebo i prostorové úpravy)?

X: Určitě ano, já si pamatuji, že to přišlo v jeho dospívání. Tím, jak byl malý, tak tam byly změny drobnější, že třeba vyžadoval ty rutiny a tyhle věci, ale samozřejmě s nástupem puberty přišla agrese, což byl přelom, tam už šlo o to, že člověk musel ustoupit a jinak to nešlo. Už to bylo nebezpečné i pro něj. Začal napadat, což jsme do té doby neznali. Protože to ubližoval jen sám sobě, tím že se vztekal, nebo mlátil do věcí, ale nikdy to nepoužil proti nám. Takže nastal zlom hlavně v tom, že jsme se museli přestat stýkat, protože hrozilo, že by napadl prarodiče, malé děti. On nesnáší malé děti, takže teta, která má malé děti, tak tam byl velký problém, že by je mohl napadnout nebo že by sám sobě mohl něco udělat, zvířata byla taky problém, kdokoliv měl nějaké zvíře, tak tam nehrozila návštěva. Samozřejmě on začal vyžadovat víc to, co on právě chce. Tím, jak začal mít větší sílu, tak jsme mu museli opravdu v hodně věcech ustoupit. Tím pádem přišla ještě větší izolace, kdy jsme prostě v takové bublině a spíš se to ještě stupňuje. Je to v tomhle mnohem těžší.

M: Jakým způsobem vám rodiče rozdělili vaše povinnosti? Co děláte Vy a co bratr/sestra?

X: Brácha vůbec, ten byl maličký a pak to přišlo a nebyl schopný. Bral tyhle věci všechny negativně. Celkově se v jeho nemoci projevuje dost velký negativismus, takže jak začal napadat, tak jsme ty povinnosti dost omezili. Já jsem to tak úplně taky neměla, protože jsem na základní škole měla dost koníčků a bylo to časově náročné, takže jsem se vracela hodně pozdě, a když už jsem byla doma, tak nás mamka nechala si hrát. Když jsem chodila na uměleckou školu, kam jsem dojížděla 50 km, tak jsem byla ráda, že jsem ráda. První povinnosti přišli zhruba na té vysoké škole, kdy jsem nastoupila na vysokou školu a začala jsem žít vlastní život. Brácha se zhoršil v té době ještě víc, takže jsem začala více pomáhat doma, protože ty síly našim docházely, hlavně mamce. Táta normálně chodí do zaměstnání, takže už v té době jsem věděla, že musím pomáhat. Už jsem měla řidičák, takže třeba nákupy, zajet pro nějaké balíky, na co vlastně mamka nemá čas, takže to se stalo mojí povinností a vlastně ta pomoc těm rodičům. Hodně jsem hlavně vařila nebo pomáhala s úklidem.

M: Jak sourozencovo postižení ovlivnilo život rodiny (veřejné akce, návštěvy, atd...)?

X: Tak určitě to změnilo celý náš život. Bylo to nejdříve tak postupný, ale tou pubertou se to změnilo úplně. Přišly nějaké zdravotní problémy u mamky tím, že byla tak ve velkém stresu několik let. Byla doma se mnou a pak šla zase znovu na mateřskou, takže nebyla 21 let v práci a jen doma. Nikdy nebyla v zaměstnání, takže se pak stalo to, že dostala panickou poruchu, což byl další psychický problém naší rodiny, který jsme museli řešit. Ona už se vlastně dostávala do stavů stejně, jako brácha. Toto ještě víc potlačilo tu izolaci, což byla také velká změna. Dřív jsme byli schopni jet na tu návštěvu k babičce, ale pak už to nešlo. Ta izolace byla fakt velká. Druhá věc byla, když jsem byla na základce, tak mamka musela řešit třídní schůzky. Pak už jsem to řešila všechno sama, nebyl na to čas ani síly a už jsem byla dospělá. Všechno začalo být složitější. Klasická návštěva zubaře, problém, teď nám začal vyskakovat z auta, takže druhá nástraha, když uteče na parkovišti. Takže dřív jsme mohli jít na nákup a nechat ho v autě, ale teď už to zůstalo na mě. Hodně jsme dřív jezdili do přírody, to nás velmi bavilo, ale to se taky změnilo. Tím jak je starší a prosazuje si to svoje, tak nechce chodit. Dříve ho motivovalo například to, že jsme někam šli, a pak navštívíme nějakou restauraci a on dostane odměnu. Ale díky kovidu se to všechno zhoršilo.

M: Myslíte, že jste pro svého sourozence vzorem? Napadlo by Vás v čem konkrétně?

X: *Myslím si, že to bylo spíš dřív, když jsem byla menší. Hodně po mě věci opakoval. Když jsem byla menší, hodně jsem tancovala, takže on to po mě opakoval. Nebyla to pro něj povinnost, ale bavilo ho to. Byla jsem celkově hodně kreativní, umělecky zaměřená, takže jsem se hodně věnovala pečení, u kterého mi pomáhal. Dělali jsme spolu linecké, vyráběli věnce, kreslili, malovali. Nyní už je větší a je to takový dominant, co chce to je po jeho, tak už to tak není, spíš jsem pro něho vzorem tím, že se mu snažím dělat ten den hezčí. Pro něho je největší odměna jídlo. Takže jenom vařím, pečů a hodně mu ty jídla přizpůsobuju tak, jak to má rád.*

M: Ovlivnilo pozitivně Váš život sourozencovo postižení? Naučil/a jste se něco od svého sourozence?

X: *Já si myslím, že určitě. Myslím si, že to jaká jsem, vymodelovalo zrovna tohle onemocnění a celkově ta situace. Hodně mi to dalo to, vědět co chci, co je v životě důležité oproti mým vrstevníkům. Určitě mě to naučilo zodpovědnosti a vážit si věci a vážit si rodiny. To je asi nejdůležitější. To co brali moji vrstevníci jako samozřejmost, třeba dovolenou, já jsem to brala jako něco neuvěřitelného. Třeba když jsme se s rodinou vydali na 3 dny do Prahy, tak pro mě to bylo něco neuvěřitelného, jak kdybychom letěli třeba na Madagaskar. Bylo to něco neuvěřitelného, že jsme tam byli všichni čtyři a to jsem právě i do života chtěla, že jsem i podle mě dost brzy věděla, co chci v životě dělat. Například pro mě je to vzdělání důležité, rodina je na prvním místě a nikdy jsem, jako moji spolužáci, nemarnila čas nebo si stěžovala. Takže brácha mě naučil zvažovat priority a myslím si, že bych to tak vůbec neměla, kdyby se nám tohle nestalo a sklouzla bych do stereotypu té mojí generace a myslím si, že bych vůbec nebyla tam, kde jsem. Třeba že jsem se dala na uměleckou dráhu, kam je opravdu těžké se prosadit a i udržet. Hodně jsem se třeba na těch talentových zkouškách snažila prosadit to, jaká jsem a hlavně tu odlišnost, což se právě po vzoru bráchy nebojím být odlišná. Ukázat co je na mě jiný, zvláštní a možná to dobrý.*

M: Staral/a jste se o sourozence? *(U dospělých jsem se ptala, zda se v rodině bavili o tom, kdo se o sourozence postará, až tu rodiče nebudou. Jestli zvažovali, že si vezmou péči o sourozence na sebe, nebo zvolí nějakou ústavní péči.)*

X: *Já bych napřed řekla asi to, že jsem se o něj starala, když byl menší. Tím, že jsme byli blízko u sebe, tak on byl malý a já docela také, takže když mamka potřebovala pohlídat tak nebyl problém. Samozřejmě čím je starší, tak to tak nejde, protože ze mě nemá takový respekt jako z rodičů. Já jsem oproti němu poloviční, takže ze mě nemá takový respekt, jako například z táty. Já bych se neubránila, moje mamka také ne, ale ta to s ním umí jinak. Mně přijde, že mě začal brát jako takový způsob zábavy, jsem ten komik, co ho rozesměje, rozmazluje, ale ten respekt tam není žádný. Zkoušeli jsme o prázdninách, že jsem šla s bráchou sama ven a mamka nás jistila na konci toho okruhu, co jsme šli. Takhle to šlo, protože viděl, že jsme tam byli sami, tak si nedovolil odejít nebo utéct. Myslím si, že je to jenom o tréninku o zvyku. Ale jinak jsme se o tom doma samozřejmě bavili, ale to, že bych se o něho starala já, je docela nepravděpodobný z toho důvodu, že B. má opravdu velkou agresi, už byly situace, kdy mamce překousl nosní přepážku, takže už to byly stavy, kdy to bylo na hraně života, kdy by mohl ublížit někomu jinému. Já tyhle stavy nezvládám, dostávám se do stavu strašné paniky, není mi z toho úplně dobře a nemám ten klid, co má moje mamka. Uklidnit ho, dostat ho z toho afektu. On ze mě tu nervozitu také cítí a je to pak takové, že se neuklidníme ani jeden. Ale rozhodně chci, až by k tomu došlo, až by byl třeba někde umístěn, stát za to, aby byl někde, kde mu bude dobře. Nedat ho někam, kde bude autistů plno. On ty autisty vyloženě nesnáší, není rád v tom prostředí, kde jsou jiné poruchy, takže bych chtěla, aby byl někde jako například jak jsou v Praze ty Barevné domky nebo něco na ten způsob. Někde, kde vím, že se o něj postarají. Samozřejmě mám v plánu mít vlastní rodinu, a to by bylo o to víc těžší, jelikož nesnáší malé děti, takže by to byl stres jak pro něj tak pro nás. Ale chci, aby měl tu jistotu, že tu pro něj jsem, takže to záleží na něm, jestli by byl ochotný akceptovat, že by byl třeba každých 14 dní u nás, nebo že tam budu za ním o víkendu docházet. Moje rodiče jsou mladší, než ostatních, takže mamka má za cíl, starat se, dokud to jde. Někdy mě to sice vadí, protože její zdravotní stav taky není ideální, ale zase to chápu, že její mise je taková, takže jí to brát nebudu a snažím se jí spíš pomoci a hlavně se aktuálně snažíme najít odlehčovací služby.*

Ale rozhodně jsme na tohle téma hodně mluvily, a mamka má k tomu jasný postoj že nechce, abych se o něj někdy starala ve smyslu každodenní péče. Mamky si v tomhle vážím, že chce, abych měla svůj život, a protože samozřejmě vidí, že studuji, mám svoje cíle, sama chci rodinu a jelikož mám také nějaké zdravotní problémy, tak bych jí chtěla brzy oproti vrstevníkům a zakládám si na tom – pro mě je rodina prvořadá. Takže jsme se shodly na tom, že to není naše cesta, že by mě tlačila. Nikdy po mě nic takového nechtěla. Když jsem ho hlídala, tak to bylo proto, že jsem chtěla a ne že jsem musela. Jsem ráda, že mě takhle bere. Slyšela jsem, že se někdo snaží tlačit, aby se o toho sourozence postaral, ale u nás to takhle nikdy nebylo. A pokud by k tomu někdy došlo, tak by to bylo z mého rozhodnutí.

M: Pociťujete nějaká negativa, že máte sourozence s postižením?

X: Já to asi беру tak, jak to je. Nikdy jsem to nepitvala, proč to tak je, že bych se litovala. Mě spíš bylo líto toho bráchy, protože jsem samozřejmě věděla, jak tyto lidi končí. Takže mi vadilo spíš tohle, přišlo mi to nespravedlivé. V období puberty, kdy mě to omezovalo, tak to bylo pro mě těžší, že jsme třeba nejezdili na dovolené jako moji vrstevníci, všechno jsem se musela učit sama, jako je lyžování. Takže to bylo těžší to pochopit. Nikdy jsem to ale nedávala nikomu za zlý, že bych rodičům něco vyčítala. Právě rodiče vždycky dbali na tom, abych měla koníčky, abych měla nějaké to zázemí a aby mi to aspoň nějak vykompenzovali. Hodně jsme komunikovali, a když jsem třeba projevila to, že bych se chtěla naučit lyžovat, tak mi zaplatili školu, kde jsem se to naučila. Dopřáli mi to jiným způsobem a já to chápala. Největší asi zádrhel byl, když jsem si našla vztah, kdy jsme už spolu chtěli být delší dobu a bylo těžké ho brát k nám, když to brácha nedokázal respektovat. Takže v té době najít tu rovnováhu v tom, že něco chci já a přeju si to a ono to nejde, tak to bylo asi nejtěžší, ale vždycky jsme pomocí komunikace našli rovinu toho, jak to vyřešit. Vždy jsme se nějak domluvili.

M: Napadlo by Vás, v čem se lišíš od svých vrstevníků, kteří nemají sourozence s PAS?

X: Myslím si, že občas, co jsem si všimla, že mám větší empatii k lidem, co mají postižení. Slyšela jsem názor od svých spolužáků, že se štítí lidí, kteří mají nějaké postižení, což mi přišlo úplně nepochopitelný. Myslím si, že jsem byla v některých věcech vyspělejší než

ostatní. Dokázala jsem si víc plánovat čas, protože jsem nemohla spoléhat na rodiče, že to za mě vyřeší. Například při nástupu na střední školu, musela jsem to zvládnout sama. Chtěla jsem studovat, tak jsem to musela zvládnout sama, musela jsem se učit a nikdo mi to neříkal. Určitě jsem měla smysl pro zodpovědnost a lepší priority. Měla jsem to v hlavě více uspořádané než ostatní spolužáci a víc jsem si vážila věcí. Na základce jsem to hodně pociťovala, že spolužáci jezdí na dovolenou a vůbec si toho neváží. Já jsem u moře nebyla a oni to nechápali, že mi to nevadilo. Nebo si vůbec nevážili toho, že mají zdravé sourozence. Nechápala jsem lidi, co nadávali na své sourozence, že je štvou. V té době mi to přišlo jako křivda. Co já bych za to dala mít zdravého sourozence, abychom spolu mohli trávit čas. Naopak je to obtěžovalo.

M: Zval/zvete si domů kamarády a připravujete je případně předem na sourozencovo postižení?

X: *Bohužel ne, B. nemá rád cizí lidi, takže v tom byl vždy problém, ale respektovala jsem to.*

M: Může být vztah mezi zdravým sourozencem a sourozencem s PAS na dobré úrovni?

X: *Určitě. Chápu, že někdo to má těžší, když snáší špatně tu menší pozornost od rodičů. I já jsem měla dobu, kdy jsem se bála spíš o tu mamku, že to přesahovalo tu mez a věděla jsem, že to ničí toho nejbližšího člověka, co jsem měla. Protože táta, jak byl v práci, tak jsem se na tu mamku hodně upnula a když jsem viděla, jak jí je, a když nás brácha často napadal a bylo to v intervalu pravidelnosti, tak jsem se cítila trochu zle, cítila jsem křivdu, ale myslím si, že to je jen o pochopení a hlavně o tom, jak nás vedou rodiče. Rodiče mezi námi nikdy nedělali rozdíly, snažila se mi to vynahradit, že nemám takovou pozornost ve všem. Co chci, tak to ve mně věří a to mi splní. Dávala mi tu náklonost jiným způsobem. Chodila na má vystoupení, našla si na to ten čas, takže je to jen o tom přístupu.*

M: Jak byste popsal/a vztah mezi Vámi a bratrem/sestrou?

X: *Hodně kamarádský, jsme stejní různými rysy, jsme oba tvrdohlaví a tomu se často zasmějeme. Jsme si podobní i vzhledově, takže nám občas říkali, že jsme dvojčata nejen povahou ale i vzhledem. A celkově, jak jsem od sebe blízko, tak pro mě to byl nejlepší*

kamarád. Tím, jak jsme byli spolu doma, tak jsme to spolu táhli a máme spolu prostě hezký kamarádský vztah a troufám si říci, že ho znám moc dobře. Tím, že on nekomunikuje, tak bych řekla, že bych byla schopna oproti jiným profesorům, třeba na škole, se o něj postarat lépe, protože ho znám, vím, co po mě chce, vím, co mu vadí, co nemá rád a hodně ho respektuji. Což třeba ze strany mých prarodičů jsem si všimla, že ne každý to tak má a přijde mi, že ho někdo chce rádoby vychovávat. Tam není prostor pro diskuzi, jemu to dělá zle, a proto mu to nebudu přeci dělat. Takže náš vztah je přátelský, láskyplný, můj brácha není ten typ, že by se nenechal pohladit, to on tu lásku umí dát, anebo naopak i přijímat. To hodně oceňuji, že to umí dávat najevo, že to v sobě nedusí. U něho je hodně vidět, že má tu svoji bublinu. Ví, kam patří, kde má rodinu a že ho máme rádi.

M: Ovlivnilo soužití se sourozencem s PAS Váš budoucí život?

X: Samozřejmě, že ano. Myslím si, že vždy záleží na mnoha okolnostech.

M: Měl/a jste pocit, že by rodiče věnovali více pozornosti sourozenci s PAS? Žárlil/a jste někdy?

X: Žárlivost v mladém věku tam byla určitě, to nemůžu říct, že ne. Kolem toho 8. věku, kdy jdete do školy, tak to tam bylo určitě. Samozřejmě čím je člověk starší, tak to víc chápe a snaží se těm rodičům pomáhat, než jim dělat naschvály. Myslím si, že to tam ale patří, že to je i mezi zdravými sourozenci, ta žárlivost je přirozená. Ale hlavně to záleží na tom, jak k tomu přistupují ty rodiče. Pokud se ten rodič uzamkne a věnuje se jenom tomu postiženému, tak se nemůže divit, že mu to zdravý sourozenec někdy vyčte. Musí se najít takový ten balanc, protože pak to to dítě rodiči vrátí tím pochopením. Tak je to teda aspoň u mě.

M: Jak se k tomu staví partner/ka, že máte sourozence s PAS? Ovlivnilo to nějak výběr partnera?

X: Určitě to ovlivnilo výběr, protože jsem si našla partnera, který má ADHD, takže se potýká s nějakou poruchou. Asi kdybych to řekla vtipně, tak jsem přešla z jednoho systému do druhého. Taky vyžaduje svoje rutiny a plány. Takže to tam asi je, máte to od mala daný, co vás od mala přitahuje a je vám to přirozené. Mě to přišlo tak přišlo tak přirozené brát

ho takového, jaký je. U jiný partnerky by to asi nenašel. On ho jako přijal, je to samozřejmě komplikovaný vztah mezi nimi, protože si vzájemně lezou na nervy, protože jsou oba dva dost hluční, svérázný osobnosti. Můj brácha není ten, co by seděl v koutě a kutil si něco sám pro sebe a to samé je můj partner, takže když jsou oba v jedné místnosti, tak je tam plno. Samozřejmě jsme se o tom doma bavili, vyjasnili jsme si, že nemám v plánu se o bráchu starat 24 hodin denně, ale určitě tam z mé strany byl ten požadavek, že s tím bráchou chci mít nadále kontakt a že nechci, aby na mě zapomněl, a kdyby tam nastal nějaký problém, že bychom tu péči museli obstarat, tak je s tím potřeba počítat.

M: Ovlivnila skutečnost, že jste vyrůstal/a se sourozencem s PAS Váš výběr povolání?

X: No, těžko říct. Já jsem vždycky byla spíš umělecky založená, takže mě to spíš ovlivnilo v tom projevu. Nebála jsem se odlišovat a dělat věci po svém. Brácha mi dával tu sílu ukázat, že je v pořádku být odlišná. Určitě mě to i posunulo v tom, říkat svoje pocity a názory a já jsem to od něj svým způsobem odkoukala. On, když si řekne svoje názory, tak lidi ustoupí a to se mi kolikrát stalo i v praxi. Ale věděla jsem, že bych nikdy nechtěla studovat psychologii nebo tyhle věci. Viděla jsem, jak je to strašně těžké. Vyrůstala jsem v tom a nedokázala bych si představit léčit denně tyto lidi. Ne, že bych neměla tu empatii, ale viděla jsem, jaké to má následky na psychiku a tohle jsem si uvědomovala, že to není jen tak a že člověk musí najít ten balanc. Já jsem věděla, že ten balanc nemám, že jsem hodně poznamenaná tím, co jsem zažila, že už bych to asi nezvládla. Takže jsem šla spíš cestou, být svým pánem. Být umělec tělem i duší a žít se sama na sebe.

M: Je ještě něco, co byste mi chtěl/a říci, co ještě nezaznělo?

X: Já hodně obdivuji právě rodiče těchto dětí, kteří to nevzdají. Byla jsem obklopená v bublině, kde ty rodiče se těch dětí vzdali, bez toho, aby těm dětem do toho života něco dali. Já nejsem zastánce toho, že pokud to nejde, tak musí být doma, ale podle mě to vzdali moc brzo, že to dítě mělo nárok vidět, co je to ta rodina, co je to zázemí nebo něco takového, ale dát ho pryč ve třech letech mi přijde dost sobecké. Asi je to pro tu rodinu těžké, ale to dítě za to nemůže. Beru to tak, že se to mělo stát, že nás to má něco naučit. Je důležité, najít tu cestu kompromisu, kde mu bude aspoň dobře, protože těmito lidem asi nebude dobře nikdy, ale ten přístup jim ten život zlepší. Proto si vážím všech, kteří to

nevzdali, hlavně moje mamka, která se rve furt, a strašně si toho cením. I já jsem na sobě cítila, že musím střídat prostředí, protože jsem to prostě psychicky nezvládala. Projevovalo se to zdravotními komplikacemi, měla jsem pásový opar, hormonální problémy. Měla jsem stavy, kdy jsem se bála jít třeba na záchod, abych ho nějak nenaštvala, aby kvůli tomu nedostal zase vztek a neublížil mamce, protože tehdy, když mamce překousnul tu nosní přepážku, tak tehdy jsem ho naštvala já a mamka byla blíž než já. Uvědomuji si to, že když bych byla blíž já, tak by se vrh na mě, takže proto jsem potřebovala střídat to prostředí. Je to prostě náročné.